

TESSITURAS DO CUIDADO

AS CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA



CAMILA ALOISIO ALVES

Tessituras do cuidado: as condições crônicas de saúde na infância e adolescência

Camila Aloisio Alves

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

ALVES, C. A. *Tessituras do cuidado: as condições crônicas de saúde na infância e adolescência* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2016, 214 p. Criança, mulher e saúde collection. ISBN: 978-65-5708-300-0.

<https://doi.org/10.7476/9786557083000>.



All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International license](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença [Creative Commons Atribuição 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo el contenido de esta obra, excepto donde se indique lo contrario, está bajo licencia de la licencia [Creative Commons Reconocimiento 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

TESSITURAS DO CUIDADO
AS CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE
NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

Presidente

Paulo Gadelha

Vice-Presidente de Ensino, Informação e Comunicação

Nísia Trindade Lima

EDITORA FIOCRUZ

Diretora

Nísia Trindade Lima

Editor Executivo

João Carlos Canossa Mendes

Editores Científicos

Carlos Machado de Freitas

Gilberto Hochman

Conselho Editorial

Claudia Nunes Duarte dos Santos

Jane Russo

Ligia Maria Vieira da Silva

Maria Cecília de Souza Minayo

Marilia Santini de Oliveira

Moisés Goldbaum

Pedro Paulo Chieffi

Ricardo Lourenço de Oliveira

Ricardo Ventura Santos

Soraya Vargas Côrtes

COLEÇÃO CRIANÇA, MULHER E SAÚDE

Editoras Responsáveis: *Suely Ferreira Deslandes*

Maria Elizabeth Lopes Moreira

TESSITURAS DO CUIDADO
AS CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE
NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA

CAMILA ALOISIO ALVES

EDITORA



FIOCRUZ

COLEÇÃO

C R I A N Ç A M U L H E R E S A Ú D E

Copyright © 2016 da autora
Todos os direitos desta edição reservados à
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ / EDITORA

Revisão
Irene Ernest Dias

Projeto gráfico, capa e editoração eletrônica
Angélica Mello e Daniel Pose Vazquez

Produção gráfico-editorial
Phelipe Gasiglia

Imagens da capa:

A partir de pinturas de Candido Portinari: *A Greve* (1950, óleo/tela, 55 x 46 cm, coleção particular, São Paulo, SP); *Índia e Mulata* (1934, óleo/tela, 72 x 50 cm, coleção particular, São Paulo, SP); *Meninos com Carneiro* (1959, óleo/madeira, 172 x 112 cm, coleção particular, São Paulo, SP); *Meninos no Balanço* (1960, óleo/tela, 61 x 49 cm, coleção particular, Rio de Janeiro, RJ); *Moleques Pulando Cela* (1958, óleo/tela, 59,5 x 72,5 cm, coleção particular, São Paulo, SP); *Retrato de Maria Grávida* (1939, óleo com areia/tela, 45,5 x 33,5 cm, coleção particular, Fortaleza, CE). Nossos agradecimentos a João Candido Portinari pela cessão de direitos de uso das imagens das obras nesta coleção.

Catálogo na fonte
Centro de Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

A474t Alves, Camila Aloisio
Tessituras do cuidado: as condições crônicas de saúde na infância e
adolescência. / Camila Aloisio Alves. – Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2016.
214 p. il. (Coleção Criança, Mulher e Saúde)
ISBN: 978-85-7541-480-4

1. Atenção à Saúde. 2. Doença Crônica. 3. Criança. 4. Adolescente. 5.
Vulnerabilidade em Saúde. 6. Iniquidade Social. 7. Atenção Primária à Saúde.
I. Título.

CDD – 22.ed. – 616.24

2016
Editora Fiocruz
Av. Brasil, 4036, térreo, sala 112 – Manguinhos
21040-361 – Rio de Janeiro – RJ
Tels: (21) 3882-9039 e 3882-9041 | Telefax: (21) 3882-9006
editora@fiocruz.br
www.fiocruz.br/editora

Editora filiada



SUMÁRIO

Prefácio	7
Apresentação	13
1. Cuidado e Condições Crônicas na Infância e Adolescência: que diálogo seria esse?	17
2. A Escolha dos Caminhos, Materiais e Fios para Tecer o Cuidado.....	21
3. Cuidado e Cronicidade: um encontro necessário.....	29
4. O <i>Ethos</i> do Cuidado no Campo	57
5. Sentidos e Significados do Cuidado para os Profissionais da Saúde.....	109
6. Trajetórias do Cuidado: os caminhos percorridos e as histórias das mães e seus filhos	163
7. Tecendo as Tramas com Fios que Recompõem os Campos e Sujeitos de Estudo.....	191
8. Concluindo a Trama do Tecido e Puxando Novos Fios.....	199
Referências	207

PREFÁCIO

Neste livro não se focaliza a métrica das condições crônicas de saúde na infância e adolescência, muito menos essas condições desencarnadas da vida dos atores envolvidos com o cuidado. Não há como falar de cuidado, categoria transversal e estruturante da narrativa de Camila Aloisio Alves, sem se referir a quem cuida, a quem recebe esse cuidado e aos circuitos de trocas e encontros que essa categoria delinea – as teias e redes que partem de pontos e se desdobram, levando a indicações e referências, formais e informais.

Entre as condições crônicas de saúde na infância e adolescência e as situações de vida atravessadas pela cronicidade e pelas possíveis deficiências de crianças, adolescentes e suas famílias, ficamos com a segunda perspectiva, na qual ganham força a experiência socialmente compartilhada e a possibilidade de pensar que a vida é composta por situações, em alguns momentos mais definitivas e limitantes, e em outros uma abertura para a criação de novas normas vitais, corporalidades e grupalidades. Ou seja, menos condições e mais situações de vida e saúde de caráter relacional.

A opção pelo situacionismo metodológico, pela microsociologia e pelas discussões que estruturam reciprocidades entre atores sociais, promovendo encontros e desencontros, conflitos e alianças, demarca uma postura ética em pesquisa no contexto da saúde coletiva. Nesta perspectiva metodológica e epistemológica, os protagonistas são os atores e suas interações sociais. A análise relacional fortalece o olhar que se dirige à

posição dos atores e à sua agência, importando muito mais o que trocam, oferecem e recebem.

Não há como deixar de evocar a vulnerabilidade que pode estar associada às experiências de viver e de cuidar no âmbito familiar de crianças e adolescentes com doenças de longa duração e cujos quadros de adoecimento se desenrolam como crônicos e complexos. O fato de essas crianças e adolescentes carregarem em seus corpos as marcas da dependência tecnológica e serem reconhecidos como novos atores emergentes no campo dos cuidados pediátricos nos coloca diante da urgência de reconhecer que os hospitais mudaram, as demandas por atenção pediátrica se complexificaram e as interfaces entre ciência e sociedade se tornaram mais estreitas. Como exemplo, vejam-se os processos judiciais que interpelam a medicina, os profissionais da saúde e da assistência social a escrever relatórios fundamentados, demonstrando no âmbito do diálogo jurídico como o Estado precisa reconhecer as necessidades de saúde desse novo grupo. Tomar a judicialização da saúde e da vida como exemplo não significa estar de acordo ou defendê-la, apenas reconhecê-la como um dos efeitos da complexificação do cuidado: em processos desse tipo, justiça e saúde interagem, se interpelam e geram outros tantos efeitos que no caso das famílias pode significar conquistar o direito a desospitalizar e ter um filho em casa depois de um itinerário de vida hospitalar. Esses processos judiciais podem funcionar na garantia do muito para poucos e, no cenário de desigualdades sociais, exercer impacto negativo na programação em saúde.

O que está em jogo na cena micropolítica e nas cartografias exploradas por Camila neste livro são os jogos de visibilidade política, a necessidade de fazer valer agora a existência de crianças que até vinte anos atrás talvez fossem consideradas inviáveis ou incompatíveis com a vida e hoje se tornam possíveis, crescem e se desenvolvem, reinventando a vida e as relações. Nesse novo contexto, seu corpo se torna um corpo múltiplo, com apoios tecnológicos também múltiplos: respiradores, cateteres implantados ou semi-implantados, nutrição parenteral, fórmulas especiais, dispositivos para alimentação, excreção e respiração, monitores, bombas de infusão; enfim, aparatos tecnológicos que se tornam eles mesmos atores

que sustentam vidas, influenciam desejos e, por que não dizer, reinventam relações e maneiras de nomear e explicar a experiência, produzindo novas subjetividades.

Ou seja, se temos novas/outras crianças nascidas sob o signo da cronicidade – com síndromes genéticas de nomes difíceis e muitas vezes raras, de diagnóstico e, portanto, prognóstico difíceis, e também aquelas frutos de partos laboriosos, ou da epidemia de cesáreas e das intercorrências da prematuridade, somente para citar algumas possíveis causas –, precisamos também de novos/outros profissionais da saúde. O campo da formação profissional em medicina, enfermagem, fisioterapia, só para citar algumas áreas, precisa de outros estímulos de reflexão e pensamento que o provoquem a olhar o dinamismo de um cenário em transformação onde o fim último das ações pode ser não a cura, mas sim o gerenciamento de um cuidado. Este compreendido no âmbito relacional, com apoio no conhecimento, nas técnicas, nas inovações e, acima de tudo, na sensibilidade.

Não falo aqui da sensibilidade romântica, mas da sensibilidade comprometida com o reconhecimento e a garantia dos direitos. É preciso saber discutir em equipe a obstinação terapêutica e seus limites, a objeção de consciência no contexto perinatal, os novos arranjos parentais e as exigências e iniquidades geradas que recaem sobre as mulheres e homens. O processo de tomada de decisão e a dinâmica de circulação dos processos comunicacionais atravessam esse campo. Torna-se urgente também encerrar que dos processos vitais fazem parte a finitude e as notícias a serem oferecidas aos familiares e à própria equipe.

Quando se fala de outros/novos profissionais da saúde, cuja formação incorpore temas transversais aos direitos sociais e humanos, é preciso pensar sobre estratégias de *advocacy*, no sentido ampliado de diálogo intersetorial, entre as instituições de saúde, as famílias organizadas, as instituições de educação, as instituições de direito, o Legislativo e seus operadores. Trata-se de uma linha de investimento que pode vir a sensibilizar a sociedade ampliada e discutir os estigmas que inviabilizam a inserção social. O fato de a maioria das crianças em condições crônicas de saúde viver longas internações e frequentar intensivamente hospitais e

centros de reabilitação as faz, assim como a seus familiares, muito visíveis e conhecidas para os profissionais que com elas trabalham. Por outro lado, essas crianças sofrem com os efeitos da invisibilidade, que pode vir a aumentar sua vulnerabilidade social, por desconhecimento de quem são, de quantas são, do quanto precisam e das novas demandas que geram para a organização familiar e comunitária.

É preciso ainda encarar os desafios que o gerenciamento da cronicidade na criança e no adolescente gera na família, pois tal gerenciamento pode contribuir para o aprofundamento de vulnerabilidades relacionadas à violência. Pesquisas indicam que as crianças com condições crônicas de saúde, o que inclui as deficiências e quadros de adoecimento de longa duração, são particularmente vulneráveis às mais variadas formas de violência e negligência dirigidas a elas seja no ambiente familiar, seja em ambientes escolares. E familiares como mulheres e irmãos saudáveis podem eles mesmos se ver submetidos à violenta situação de se encontrarem como cuidadores principais, negligenciando a própria saúde e seu direito a estudar, a viver o lazer, trabalhar, brincar.

A condição crônica de saúde da criança impõe grandes exigências à família, o que pode deflagrar respostas violentas às práticas disciplinares. Em parte, a exacerbação da irritabilidade dos pais nesses casos pode estar ligada ao estresse e às exigências relacionadas aos cuidados com a rotina mediada pela cronicidade. Nesse caso, como não problematizar os processos de desospitalização após longas internações? Como não refletir sobre o tempo necessário para cuidar e descansar de um cuidado intensivo e intenso? Sobre o significado de cansar e desejar desistir?

O livro de Camila se reúne ao esforço por nós empreendido – em pesquisas que consideram esse grupo de crianças e famílias e os diversos atores com elas envolvidos – de assumir ao menos dois desafios: o de reconhecer a função social da academia e da formação de recursos humanos em saúde nos seus diferentes níveis, e o de falar de doenças de longa duração em crianças reconhecendo o direito que estas têm de existir na vida pública. Essas crianças têm o direito de ser “contadas”, ou seja, de que se saiba quem são, onde estão e como vivem. Uma vez contadas, começamos a contar

com elas e a gerar planejamentos, políticas, ações que as considerem. Afinal, na sociedade existe quem está registrado, aqueles sobre os quais há dados e aqueles sobre os quais se pode produzir discursos. Na produção desse campo discursivo, é preciso reconhecer que ele também pode produzir outros efeitos, inclusive nas interferências hierárquicas que organizam quem sabe e quem não sabe, isto é, nos jogos de poder/saber.

Como um fato social total, as doenças de longa duração em crianças e adolescentes possibilitam análises em diferentes níveis. No nível existencial, tais doenças implicam os dilemas, desafios e aprendizados gerados para seus cuidadores leigos/familiares e profissionais da saúde, bem como a construção identitária da criança.

No nível sanitário, deve-se considerar, nos quadros de longa duração, compreendidos no interior da rubrica “crônicos”, a existência de eventos agudos. Os processos de agudização de condições crônicas comparecem como eventos-sentinelas, que não somente falam da dimensão individual do adoecer, mas também indicam falhas sistêmicas da atenção à saúde. Assim, devem ser analisados e gerar medidas de correção no sistema de atenção à saúde, especialmente na atenção primária em saúde, considerada nacional e internacionalmente a porta organizadora do sistema de atenção. A atenção aos eventos agudos pode incluir a internação em centros de referência ou administração na atenção primária com suporte matricial, compartilhando-se decisões sobre a clínica. Essas crianças e adolescentes necessitam ainda de ações de reabilitação, em um gerenciamento de responsabilizações e codependências entre os serviços de fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia.

No nível socioeconômico, as análises sobre as doenças de longa duração em crianças e adolescentes possibilitam compreender custos e investimentos que tais doenças geram, assim como as necessidades que as famílias desenvolvem quando têm um filho nascido com uma condição crônica, ou que se torna crônica em virtude de um acidente.

A combinação desses diferentes níveis de análise permite ver que a atenção à sua saúde demanda tecnologias de cuidado duras – caras, de acesso difícil, que demandam aprendizado técnico de uso e supervisão

na alta para casa –, mas também tecnologias relacionais, que nos levem a tratar a sobrevivência, crescimento e desenvolvimento de uma criança com uma situação complexa de saúde que demanda o incremento das práticas de atenção. Práticas que provoquem a aquisição de novos/outros conhecimentos, sensibilidades e reconhecimento de direitos.

Uma situação de saúde complexa em crianças define incrementos e aquisições, o que lhe atribui também qualidades positivas. A criança com situações de saúde complexas – doenças crônicas as mais variadas, deficiências de todos os tipos, doenças raras e até mesmo doenças infecciosas que demandam cuidados contínuos – nos permite aprender mais sobre: a referência longitudinal do cuidado; a interface intersetorial; a capacidade de novas aprendizagens baseadas na técnica e na sensibilidade; a possibilidade de aprender mais sobre a vigilância do desenvolvimento infantil e sobre as diferenças que demarcam o desenvolvimento mediado por situações de adoecimento complexas na infância; e a necessária atualização das ações de vigilância do desenvolvimento infantil e das doenças prevalentes na infância a partir de outros marcos. Isso nos permite definir complexidade como um campo de possibilidades que evoca uma rede de dependências a serem gerenciadas em prol da autonomia e convoca os atores políticos a um diálogo.

De tudo isso trata o livro de Camila. Fruto de uma tese de doutorado por mim orientada, o estudo aqui apresentado me toca e me vincula. Trata-se de uma contribuição digna de ser lida e explorada, revista e discutida, ganhar vida e o mundo, tocando e tecendo outras leituras e referências.

Martha Cristina Nunes Moreira

Psicóloga, mestre em saúde pública, doutora em sociologia
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Saúde da
Criança e da Mulher, Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
Criança e Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz

APRESENTAÇÃO

Tessitura, entre outros, significa o conjunto de notas que se repete em uma peça ou trecho musical, constituindo uma espécie de média do registro em que foi composta a melodia. Essa definição norteou o título deste livro, *Tessituras do Cuidado: as condições crônicas de saúde na infância e adolescência*, em que o foco incide sobre o cuidado, conceito que, na perspectiva da saúde, orienta ações conjuntas de diferentes sujeitos. Uma só nota não compõe uma peça na tessitura musical. Da mesma maneira, as ações provenientes dos envolvidos na prestação do cuidado tecem, em conjunto, modos de cuidar, construindo uma tessitura. Para se compreender este campo de expressão, é indispensável um compromisso com a abertura em relação aos inúmeros elementos que o compõem. Assim, privilegia-se um olhar inclusivo de diferentes práticas, contextos e sujeitos.

Por seu caráter abrangente e por se materializar no interior de relações humanas, o cuidado e seus sentidos sempre se constituíram, para mim, em estímulo para uma investigação. Como psicóloga e sanitarista, estar diante de situações críticas de adoecimento e da vivência de encontros entre crianças e adolescentes crônicos, seus familiares e profissionais da saúde me levou a eleger o cuidado como objeto de estudo. O adoecimento crônico infantil é foco da minha atenção e trabalho desde o mestrado, quando pude estudar, à luz dos princípios da humanização (acolhimento, protagonismo, corresponsabilidade e autonomia), as relações entre crianças internadas, seus familiares e equipes de enfermagem pediátrica em um contexto de média e alta complexidade. Essa experiência permitiu a abertura de horizontes mais

diversificados para as relações que se estabelecem diante da cronicidade de crianças e adolescentes. A bagagem conquistada após esse trabalho veio carregada do sorriso e do olhar de cada uma das crianças que produziram novos territórios existenciais, dobras na produção de uma subjetividade completamente afetada por essa nova experiência.

Como uma das sementes deixadas por esse estudo, ficou-me a necessidade de compreender as possibilidades de se produzir um projeto de vida com e apesar do adoecimento crônico. Assim, a continuidade e o aprofundamento desses estudos no doutorado me fizeram adotar o cuidado como categoria central de pesquisa na compreensão de como ele se expressa nas ações dos profissionais da saúde, nos seus modos de cuidar e também no *continuum* de vida de crianças e adolescentes crônicos, e suas famílias, desde os primeiros momentos da descoberta de suas condições de saúde.

Mais do que materializar o resultado de um trabalho acadêmico, neste livro procuro contribuir para compreensão dos elementos, desafios e potencialidades inscritos no cuidado dedicado a esse público. O convite que faço é para uma leitura que levará ao encontro tanto dos muitos fios – representados por cada sujeito que participou do estudo (profissionais da saúde, crianças e adolescentes crônicos, e suas famílias) – quanto das tramas (interações sociais, redes de apoio e produção do cuidado) que enredam e dão contornos às tessituras assumidas na esfera da cronicidade.

O livro se divide em oito capítulos. No primeiro, apresento os elementos presentes no panorama do cuidado dirigido a crianças e adolescentes em condições crônicas de saúde. No segundo capítulo apresento os caminhos e os materiais que me foram necessários para empreender o trabalho de pesquisa, e delinheiro o modo como este foi construído. O terceiro divide-se em três seções nas quais apresento as condições crônicas de saúde: na primeira seção, problematizo os desafios atuais em diálogo com as contribuições dos estudos socioantropológicos; na segunda conceituo e caracterizo o cuidado em diferentes perspectivas, problematizando-o como fenômeno sócio-histórico; e na terceira estabeleço diálogo do cuidado com o cenário das questões que atualmente envolvem as condições crônicas em saúde da criança e do adolescente.

No quarto capítulo, apresento os resultados oriundos das observações participantes nas unidades que participaram do estudo, evidenciando as interações sociais e a produção do cuidado vividas nos ambientes de internação. No quinto estão as análises relativas às entrevistas realizadas com os profissionais da saúde; trata-se de um capítulo que em que procurei dar visibilidade aos sentidos e significados que a vivência de cuidar de crianças e adolescentes crônicos adquire para esses sujeitos. No sexto estão as trajetórias do cuidado vividas pelas mães que foram entrevistadas, evidenciando-se os caminhos percorridos por elas e seus filhos, bem como suas histórias no contexto da cronicidade. No sétimo, estabeleço um diálogo entre as dimensões presentes no trabalho fechando as tramas do tecido à luz das perspectivas encontradas, dos sentidos evocados pelos sujeitos e das histórias que permearam as diferentes trajetórias.

No capítulo final, apresento as conclusões e contribuições do estudo, bem como faço algumas sugestões para a continuidade dos estudos sobre a temática. Este livro trata de um tema que marca intimamente a vida de um grupo de sujeitos, mas não é demais lembrar que as condições crônicas de crianças e adolescentes referem-se a problemas que afetam toda a sociedade, o que demanda que o cuidado objeto do presente estudo seja integral, intersetorial e incorpore valores que afirmem a humanização das relações.

CUIDADO E CONDIÇÕES CRÔNICAS NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA:

QUE DIÁLOGO SERIA ESSE?

I

O cuidado está presente nos diversos campos do conhecimento e do fazer humano, com riqueza de sentidos e variadas possibilidades de configuração. Em tempos de preocupação com o planeta, Leonardo Boff (2011, 2012) vê o cuidado como caminho para se materializar preocupação, responsabilização, atenção e zelo para consigo, com o outro e com a natureza. Assim, é meio para sustentar as relações e dar prosseguimento à vida, em um planeta que deve existir de maneira sustentável:

O cuidado é exigido em praticamente todas as esferas da existência, desde o cuidado do corpo, dos alimentos, da vida intelectual e espiritual, da condução geral da vida até ao se atravessar uma rua movimentada. Como já observava o poeta romano Horácio, o cuidado é aquela sombra que sempre nos acompanha e nunca nos abandona porque somos feitos a partir dele. (Boff, 2012: 27)

Entre as razões para se escolher o cuidado como objeto de estudo, podem ser destacadas: o cuidado é crucial para o crescimento, desenvolvimento e sobrevivência dos seres humanos; o cuidado precisa ser preservado, já que diz respeito à subsistência humana; ele pode ser provido por diferentes sujeitos, o que demanda conhecer e compreender os papéis assumidos por estes (Leninger, 1984). Assumir o cuidado como categoria central implica investigar um elemento fundamental nas relações interpessoais. Afinal, ele está na base do funcionamento de uma composição abrangente e exerce ação importante sobre seus elementos.

O cuidado, parte essencial de estruturação, condução e manutenção da vida, não é uma propriedade do campo da saúde. Entretanto, guarda estreita e íntima relação com os conhecimentos e práticas que ilustram esse campo de saber e fazer. Autores como Waldow (2001, 2004), Ayres (2004), Merhy (2004), Mattos (2001), Pinheiro (2007) e tantos outros recolocam o cuidar no cenário do movimento sanitário do país, como elemento capaz de conduzir encontros pautados pela integralidade na relação entre usuários¹ e profissionais. Em questão, está a necessidade de se produzir cenários de cuidado que assumam o usuário como centro de uma linha de condução dos serviços e coloquem em diálogo as diferentes experiências e vivências, sendo acolhedores, corresponsáveis e promotores da autonomia dos sujeitos.

Todavia, pensar o cuidado nessa perspectiva demanda considerar as atuais mudanças no campo da saúde e as transformações de perfis epidemiológicos no país. As condições crônicas têm se tornado preocupação de uma parcela crescente da sociedade; deixaram de ser característica de um grupo pequeno de pacientes e objeto da dedicação de poucos profissionais da saúde. Mais do que um movimento de mudança, há, no interior da transição epidemiológica, alterações importantes que levam à necessidade de revisão tanto da relação entre sujeito e objeto quanto dos saberes e práticas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2003), as condições crônicas constituem problemas de saúde que demandam cuidados e gerenciamento permanentes por longo período, que pode se estender por anos ou décadas. As doenças crônicas envolvem uma variedade de agravos, doenças transmissíveis (HIV/Aids, p. ex.) e não transmissíveis (doenças cardiovasculares, câncer e diabetes, p. ex.). Há, ainda, as incapacidades estruturais (amputações, cegueira e transtornos das articulações, entre outros), que exigem atenção permanente. Referem-se a um número significativo de patologias e representam desafios para os sistemas de saúde no que concerne à capacidade resolutiva e gerencial. Novas configurações dos territórios e do aporte de recursos são demandadas em inovadoras políticas de saúde, além de questões que surgem para a ciência, envolvida na produção do conhecimento, no desenvolvimento de novas drogas, de

tecnologias e de saberes para a população. O autocuidado e a introdução de hábitos voltados para o manejo da doença se impõem na atenção às condições crônicas. O cenário aqui sumariamente descrito gera reflexos vetoriais e transversais nos processos de trabalho, na gestão dos serviços e na relação entre profissionais e usuários.

Um campo de conhecimentos e práticas exemplar dessa transição e de suas repercussões no âmbito do cuidado é o da saúde da criança e do adolescente. Observa-se redução da incidência de doenças infecto-parasitárias e aumento das doenças crônico-degenerativas. Nesse movimento epidemiológico podem ser encontrados os efeitos da ampliação e do aprofundamento do conhecimento biomédico sobre neonatologia e pediatria, além do desenvolvimento tecnológico voltado para o diagnóstico e a terapêutica.

Os avanços científicos e tecnológicos dos últimos trinta anos contribuíram para maior sobrevivência de enfermos com condições crônicas. Assim, serviços de pediatria geral foram se transformando em unidades especializadas em cuidados de doentes crônicos e dependentes de tecnologias. Tal transformação veio acompanhada de um aumento no tempo médio de permanência dos pacientes em unidades de internação, bem como da necessidade de prover cuidados mais intensivos (Moreira & Goldani, 2010).

O campo dos cuidados com a saúde da criança e adolescente não é somente de produção da assistência. É também espaço para a formação de profissionais, desde a graduação até a pós-graduação, para o desenvolvimento de pesquisas e foco de políticas públicas. Trata-se de um terreno fértil para a produção de conhecimentos. Inscritos nas realidades desse contexto também estão os acompanhantes, constantemente presentes em um processo de trabalho intensivo e detalhado; a convivência entre múltiplas especialidades biomédicas; e a dor e o sofrimento de doentes e de seus familiares. Esse conjunto de elementos constitui um desafio para profissionais e gestores preocupados em investir em um cuidado humanizado. Esse cuidado deve se refletir em acolhimento, em prol da construção de uma atenção corresponsável e protagonista na relação com os diferentes sujeitos nele envolvidos (Alves, Deslandes & Mitre, 2009).

Os desafios são muitos, pois os profissionais também estão diante de situações críticas, como a finitude da vida. Seu trabalho é extenuante física e emocionalmente. Constata-se como evidente a necessidade de se produzir articulações entre especialidades, serviços e instituições, para se promover um cuidado que seja contínuo para os enfermos.

Lançar o olhar para as condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes que demandam internação e acompanhamento periódico por equipes de saúde é também considerar os momentos de crise dos doentes e suas famílias diante do diagnóstico, da internação e dos procedimentos hospitalares. Tais vivências se chocam com a vida cotidiana de todos os envolvidos. Estão aí incluídos o ambiente doméstico, as brincadeiras, a alimentação, os amigos, a escola, entre outras relações e atividades.

A internação pode se configurar como evento traumático quando os doentes se veem impossibilitados de dar novos sentidos aos fatos vividos. As crianças, sobretudo as menores de 2 anos, não dispõem das mesmas condições que os adultos para atribuir significados à experiência de internação. Elas ainda não sedimentaram a capacidade de se exprimir verbalmente diante de estímulos desconhecidos e práticas que podem lhes causar dor, sofrimento e angústia (Santa Roza, 1997), e nesse tipo de situação o apoio de familiares e de uma rede de vínculos pode funcionar como uma teia de amparo e de compartilhamento da experiência do adoecer e do processo de hospitalização em condições crônicas. A busca por serviços de saúde, atendimento especializado e cuidado adequado produz trajetórias singulares e coletivas, que se cruzam e podem gerar laços de solidariedade. A dimensão cuidadora está presente em qualquer prática de saúde e nos diferentes atores envolvidos (Merhy, 2004).

A cronicidade em crianças e adolescentes implica considerar que estes se constituem como sujeitos atravessados por suas condições de saúde e podem vir a se tornar adultos crônicos (Moreira & Goldani, 2010), o que faz emergir a necessidade de conhecer os elementos constitutivos do cuidado que é ofertado a esse público, com vistas a contribuir para as ações de promoção, prevenção e tratamento. Cuidado e condições crônicas na infância e adolescência estão intimamente relacionados não só porque aqueles se fazem necessários quando estas se apresentam, mas sobretudo porque nessa interação trajetórias de vida (pessoal e profissional) se constituem.

A ESCOLHA DOS CAMINHOS, MATERIAIS E FIOS PARA TECER O CUIDADO

2

Uma rota de viagem é construída com instrumentos de navegação capazes de trazer à tona elementos presentes no cotidiano das interações entre aqueles que dela participam. Nosso ponto de partida foi a compreensão de que as experiências cotidianas em torno das condições crônicas na infância e na adolescência são permeadas por alterações das rotinas. Cabe referir também as limitações decorrentes dos quadros clínicos, da convivência com marcas características das enfermidades ou síndromes capazes de gerar preconceitos e estigmatização, além da relação com os serviços, com os profissionais e com as tecnologias do cuidado. Por tais razões, é imprescindível abordar a dimensão sociocultural dessas experiências, voltando-se para os sujeitos e suas relações (Canesqui, 2007).

Para Simmel (2006), o que os seres humanos são e fazem ocorre no âmbito social e significa interação psíquica. Os sujeitos são considerados motores que incessantemente tecem e desfazem laços, promovendo milhares de relações. Importa aqui deslocar o foco para uma visão da sociedade como a expressão dessas constantes ligações interindividuais que exercem influência mútua e determinação recíproca. Assim, “A sociedade não é, sobretudo, uma substância, algo que seja concreto para si mesma. Ela é um acontecer (...) com uma função pela qual cada um recebe de outrem ou comunica a outrem um destino e uma forma” (Simmel, 2006: 18). Trata-se de uma instância em equilíbrio dinâmico, que impulsiona fluxos contínuos de transformação entre os sujeitos e em suas próprias estruturas.

A ação individual não pode ser explicada exclusivamente pelo universo do sujeito, uma vez que este não apenas pertence a um grupo, mas, principalmente, atua, integra e age com outros indivíduos, conformando uma sociedade: “A vida social não existe como força fundadora da existência humana”, visto que o convívio em sociedade deve ser “deduzido e interpretado na tessitura da natureza com a criatividade dos indivíduos” (Simmel, 2006: 28). Assim, a produção social é composta pelas relações de reciprocidade entre os sujeitos que dela participam e que comungam valores e regras. Na materialização dos atos cotidianos, pode-se encontrar o que há de comum, o que é compartilhado no grupo, na sociedade (Simmel, 2006).

À luz da microsociologia, os contextos hospitalares (e de qualquer outra instituição) funcionam como uma sociedade que reúne indivíduos em permanente interação: engendram ou mediatizam as relações, fazendo com que seus efeitos sejam conteúdos e matérias de sociação. As sociedades são produto das interações dos indivíduos, e o conceito de sociação refere-se às “formas como os indivíduos se relacionam em razão dos seus interesses” (Simmel, 2006: 60). Fatores de sociação como trabalho, técnica, religiosidade transformam o modo como os sujeitos interagem em virtude de interesses compartilhados (Simmel, 2006). De maneira análoga, no contexto das condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes, o cuidado pode ser tomado como um fator de sociação porque é um elemento que produz interações interessadas na manutenção da saúde dos doentes.

O cuidado, como foco de análise e ponto de partida deste trabalho, pode ser observado na perspectiva microsociológica, pois as experiências de adoecimento e da cronicidade mobilizam atores sociais (doentes, profissionais e acompanhantes) que acabam por estabelecer vínculos atravessados por conflitos, consensos e parcerias. O cuidado em condições crônicas é um campo no qual se tecem relações, permitindo que estas deixem de ser mera agregação de indivíduos e passem a se orientar por um ponto comum: a construção de um saber-fazer voltado para o cuidado. Com base no diálogo com Simmel (2006) e diante da necessidade de prover o cuidado, este pode ser tomado como fator de sociação, como elemento que permite estar e ser com o outro, buscando-se criar unidade mesmo na diversidade.

Para abarcar a experiência do cuidado nas condições crônicas aqui tratadas, foram escolhidos como campo de investigação dois hospitais públicos da esfera federal, localizados no município do Rio de Janeiro. Ambos são unidades de atendimento à criança e ao adolescente de média e alta complexidade.

O primeiro hospital, à ocasião, contava com serviços de ambulatório, internação, apoio diagnóstico, mas não possuía atendimento de emergência. Especializado no atendimento à mulher, à criança e ao adolescente, tem desenvolvido atividades de ensino e pesquisa e é considerado Hospital Amigo da Criança pela Organização Mundial da Saúde (OMS), pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef) e pelo Ministério da Saúde.

O segundo é um hospital geral, reconhecido como centro regional terciário. Realizava, à ocasião, elevado volume de atendimentos e contava com Serviço de Emergência, além de ambulatórios, enfermarias e Serviço de Apoio Diagnóstico. É considerado como referência em oftalmologia, cirurgia de cabeça e pescoço, atendimento à gestante de alto risco e atendimento de alta complexidade, como em casos de transplante de rins, fígado e córnea.

Os sujeitos que participaram da investigação eram, à ocasião, profissionais da saúde que compunham as equipes dos serviços de Neonatologia, Pediatria e Cirurgia Pediátrica, e os atendidos por essas equipes. Foram consideradas a condução do cuidado ofertado aos usuários pelas instituições, as trajetórias destes entre os serviços e as relações estabelecidas com profissionais, pois o perfil das condições crônicas de saúde na infância induz a construção de redes compostas pelo entrelaçamento dos itinerários entre serviços e profissionais.

A investigação foi desenvolvida com base na observação participante, uma estratégia de coleta de dados característica dos estudos qualitativos, em especial no âmbito da etnografia. A etnografia é uma abordagem originária da antropologia em que, de forma integrativa, são levadas em consideração as múltiplas dimensões do ser humano em sociedade (Laplantine, 2003; Clifford, 2008). Por meio da observação participante o pesquisador pode adentrar no universo dos sujeitos investigados e conhecer os elementos culturais dos campos de estudo. Essa estratégia propicia abarcar diferentes

dimensões coletivas, com base nos fatos cotidianos e nos papéis que os sujeitos desempenham nos grupos sociais (Caprara & Landin, 2008; Clifford, 2008). Para Clifford (2008), na observação participante o pesquisador transita, constantemente, no movimento de observar e de se envolver com os sujeitos e situações observadas; trata-se de um movimento em que se estabelece diálogo entre experiência e interpretação.

A imersão no campo de estudo e a observação cuidadosa das práticas realizadas são o que torna possível apreender a cultura do lugar, seus valores e suas formas de expressão (Laplantine, 2003; Caprara & Landin, 2008). Ao se optar por essa abordagem espera-se que uma ampla e profunda observação do cotidiano do grupo pesquisado permita compreender as características do comportamento, dos costumes e das formas de vida de um coletivo (Creswell, 1997). Por isso, participar do cotidiano das interações nos serviços estudados foi fundamental para o entendimento acerca dos modos de se construir o cuidado dirigido a crianças e adolescentes em condições crônicas de saúde. Nesse processo foram privilegiados os momentos de expressão da produção do cuidado – organização das equipes; distribuição das atividades entre os profissionais; gerenciamento da informação, do conhecimento e dos insumos; recursos materiais e tecnológicos; processos de altas internas entre os serviços – e das interações sociais – relação entre os atores (usuários, acompanhantes e profissionais); estruturação de grupos de apoio entre familiares e pacientes; interação dos grupos com os responsáveis e profissionais; circulação da informação e do apoio entre os atores sociais; resolução das situações críticas que envolvem a assistência aos pacientes.

Partir da compreensão do cuidado como uma tessitura de elementos incluiu ouvir as pessoas envolvidas no cuidado destinado às crianças e adolescentes internados. Por essa razão, profissionais e familiares foram entrevistados. Para aprofundar o entendimento da formação das tramas que originam o tecido das relações entre esses sujeitos, as entrevistas foram desenvolvidas com base em critérios determinados.

Os profissionais foram selecionados em ambos os hospitais. Para as primeiras entrevistas, selecionei apenas três, que tivessem pelo menos dez anos de trabalho na instituição e em cada serviço observado (Neonatologia,

Pediatria e Cirurgia Pediátrica). O critério do tempo de atuação nas instituições (pelo menos dez anos) foi estabelecido para permitir que as entrevistas começassem por profissionais com mais experiência institucional e também porque foram esses profissionais que estiveram envolvidos com o início do trabalho de observação participante.² Assim, foi possível estabelecer uma ponte entre um momento e outro da pesquisa. Nessas primeiras entrevistas, cada participante, de livre arbítrio, indicou outros sujeitos para possíveis entrevistas. As indicações ficaram a critério do entrevistado, independentemente de categoria profissional, serviço de origem ou tempo de experiência. Essa estratégia de contato com os profissionais permitiu reconhecer que os sujeitos estabelecem redes de relações. Em instituições de saúde, como hospitais, essas redes se formam por influências, conhecimentos e valorização da importância de cada um no âmbito do cuidado. Assim, surgiu um rico conjunto de elementos relacionados ao desenho da tessitura relacional entre os profissionais. O importante foi a possibilidade de captar, por intermédio de cada indicação, o universo familiar dos entrevistados.

As escolhas não foram orientadas pelo meu lugar e pelo meu olhar como pesquisadora, mas pelas referências de cada participante, o que me permitiu captar as redes, parcerias e experiências, além de viabilizar uma reflexão sobre a cartografia do campo de pesquisa. Foram entrevistados 19 profissionais no primeiro hospital e 18 no segundo. O critério da saturação de dados foi utilizado para se interromper os contatos para entrevistas.

O critério de situações exemplares (Moreira, 2013) foi utilizado para as entrevistas com familiares. Com esse critério, assume-se que há situações vividas por determinados usuários capazes de reunir elementos que exemplificam as vivências relacionadas ao conjunto de outros sujeitos presentes na mesma esfera de cuidado. Com isso, torna-se possível apreender aspectos importantes e que são característicos do cuidado em condições crônicas em saúde da criança e do adolescente. Assim, puderam-se conhecer histórias de mães envolvidas com o cuidado de seus filhos, mulheres que percorreram diversos serviços, que viveram situações de dúvida, angústia, medo e/ou conflito. E que mudaram suas rotinas de casa e de vida. Desse modo, foi possível acesso a histórias que revelaram distintas dimensões

do cuidado em condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes. As seguintes situações foram consideradas exemplares: acompanhantes com tempo superior a quatro meses na Pediatria; itinerário de busca por assistência e diagnóstico para o cuidado da criança iniciado fora do hospital e sua chegada ao contexto de estudo; acompanhantes com um itinerário espacial e pessoal no hospital, devido à condição da criança, tendo passado por serviços como Neonatologia, Unidade Intensiva, Cirurgia Pediátrica e Pediatria.

O critério “situações exemplares” dispensa a necessidade de reunir um número grande de casos, pois aqueles estudados continham os elementos elencados como representativos das vivências relativas aos cuidados de crianças e adolescentes crônicos.

Para se chegar a esses acompanhantes, foram privilegiados os serviços de Pediatria de ambos os hospitais investigados. Para reconhecimento e contato com os familiares entrevistados, foi fundamental o auxílio dos profissionais de ambos os hospitais, como enfermeira, terapeuta ocupacional, psicóloga e fisioterapeuta. Tal suporte foi possível a partir da explicitação do critério “situações exemplares”. Assim, foram entrevistadas quatro mães de pacientes internados (duas em cada hospital), que reuniam os elementos de interesse para a pesquisa, além de contribuírem para a compreensão de diversos aspectos e desafios do cuidado em condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes.

Os entrevistados, familiares e profissionais, foram convidados a responder a questões abertas sobre o cuidado em condições crônicas de saúde na infância e adolescência. Tais indagações foram formuladas com base em aspectos definidores dos conceitos de modelo de cuidado, a saber: experiência com o cuidado; processos de trabalho; conhecimentos e competências relacionados ao cuidado; funcionamento organizacional; as redes de relações internas e externas; as experiências de alta dos pacientes, acolhimento e condução do cuidado. Foram construídos roteiros distintos para os grupos de entrevistados, de modo a contemplar os aspectos mencionados, também respeitando-se a experiência e o lugar de fala dos sujeitos, assim como exposição da pesquisa e seus objetivos.³

Para o desenvolvimento de todas as etapas da pesquisa, foram dedicados oito meses de trabalho de campo, quatro meses em cada hospital, no período de setembro de 2012 a abril de 2013. Em cada hospital, os dois primeiros meses foram dedicados às observações participantes e os dois últimos divididos entre observação e entrevistas. Os serviços foram observados em dias alternados ao longo da semana. Permaneci em diferentes turnos de trabalho (manhã e tarde), para captar distintos momentos da rotina e dos processos de trabalho.

Os procedimentos analíticos foram desenvolvidos em duas etapas. A primeira voltou-se para as observações participantes, com uma revisão do material registrado no diário de campo mediante leitura flutuante e crítica. As informações foram, então, mapeadas com base nas categorias de análise processo de trabalho e redes de apoio.

Na análise aqui desenvolvida procurou-se compreender e interpretar as falas dos sujeitos participantes e atuantes no contexto das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente, segundo seus intentos de provimento de cuidado. Na perspectiva do cuidado foram investigadas quais seriam as forças e formas assumidas na ação dos sujeitos que transitam entre as práticas de cuidado, assim como dentro e fora delas.

Para apresentação dos resultados foram elaboradas caracterizações dos campos de estudo, a partir da entrada nos dois hospitais, de seus aspectos físicos, parcerias estabelecidas, dificuldades e facilidades enfrentadas. A exploração dos materiais decorrentes da análise não seguiu uma divisão dos espaços de estudo, pois o foco voltou-se para a compreensão do cuidado em condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes.

A segunda etapa, das entrevistas com os profissionais, seguiu a metodologia de análise de Fontanella e colaboradores (2011), em que se inicia procedendo-se a uma revisão das entrevistas em áudio e das suas transcrições. A partir de então, o material foi examinado de forma aprofundada, tendo-se chegado às seguintes categorias analíticas: mudança de perfil; impactos no cuidado; características do cuidado; experiência do cuidado; conhecimento e competências; relação entre os profissionais; relação entre os usuários; queixas; redes de apoio e questões relevantes. Essas

categorias foram agrupadas em temas e em tipos de enunciado, os quais foram alocados em uma tabela que permitiu a visualização dos elementos analíticos, que foram interpretados segundo os eixos já descritos: produção do cuidado; interação e redes de apoio.

Em relação às entrevistas com os familiares, foi possível construir as seguintes categorias: trajetória da condição crônica do filho; relação com os serviços e profissionais; aprendizado em relação ao cuidado; redes de apoio; sugestões, críticas e questões relevantes. Os resultados são aqui apresentados separadamente, para cada situação exemplar de entrevista.

O trabalho foi tecer, com as ferramentas de navegação, os elos entre as dimensões do campo de estudo, privilegiando o cuidado como categoria central. As práticas, captadas na observação participante, os modos de pensamento e os sistemas de ideias e valores ocuparam lugar preeminente na tela tecida. O caminho aqui transcorrido se constituiu em matéria em “comunhão interessada e afetiva com o objeto do conhecimento” (Boff, 2012: 172).

CUIDADO E CRONICIDADE:

UM ENCONTRO NECESSÁRIO

3

AS CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE

No Brasil, o perfil epidemiológico e demográfico passou por profundas transformações no último século. No início do século XX, elevadas taxas de mortalidade, incluindo a infantil, com altos índices de doenças infecciosas e parasitárias, caracterizavam este país. Com o aprimoramento das medidas de saúde (vacinação, higiene, puericultura) e de saneamento e os investimentos na educação em saúde, constata-se nas últimas décadas um crescimento populacional e aumento da expectativa de vida. Como características epidemiológicas da mudança de perfil no Brasil, as doenças crônico-degenerativas tornaram-se mais expressivas, prevalentes e incidentes, ainda que se observe a presença de enfermidades infecciosas e parasitárias. As condições crônicas de saúde têm paulatinamente ocupado espaço na dinâmica dos serviços, na especialização dos profissionais, nas políticas de saúde, na produção da indústria farmacêutica, em pesquisas e estudos científicos.

Esse perfil, assim como em outros países desenvolvidos ou em desenvolvimento, tem afetado indistintamente regiões e classes sociais (OMS, 2003). Segundo a Organização Mundial da Saúde,

Os pacientes com problemas crônicos precisam de maior apoio, não apenas de intervenções biomédicas. Necessitam de cuidado planejado e de atenção capaz de prever suas necessidades. Esses

indivíduos precisam de atenção integrada que envolva tempo, cenários da saúde e prestadores, além de treinamento para se autogerenciarem em casa. Os pacientes e suas famílias precisam de apoio em suas comunidades e de políticas abrangentes para a prevenção ou gerenciamento eficaz das condições crônicas. O tratamento otimizado para as condições crônicas requer um novo modelo de sistema de saúde. (OMS, 2003: 46)

Na medida em que avançam em incidência e prevalência, tais condições apresentam, para os sistemas de saúde, questões importantes a serem resolvidas, relacionadas ao modelo de cuidado centrado no problema agudo (característico das doenças infecciosas), em que o sistema respondia com base no esquema diagnóstico, tratamento, cura, reabilitação ou óbito. Com a emergência das condições crônicas, os sistemas de saúde passaram a lidar com uma demanda por atenção continuada, com medidas que visem não só ao tratamento e ao manejo da condição como também à prevenção do que pode ser prevenido, como o agravamento da condição, por exemplo.

A agudização de uma condição crônica significa uma piora do estado crônico que pode atingir um patamar mais grave, impondo cuidados mais intensivos e delicados, e por vezes mais dispendiosos do que os anteriores. Os custos das condições crônicas não se limitam ao investimento em medicamentos, insumos e recursos tecnológicos a serem empregados no tratamento: alcançam valores com que a família terá que arcar, relacionados seja aos serviços médicos, à revisão de papéis sociais ou a limitações laborais que porventura o enfermo possa apresentar. No que concerne aos profissionais da saúde, apresenta-se um impasse diante da efetiva possibilidade de atuação por parte do paciente e do anseio pela resolutividade do atendimento, na expectativa da cura (OMS, 2003).

A cronicidade coloca em xeque a forma de atuação dos serviços e o modo como os profissionais da saúde interagem com o objetivo de prover o cuidado. A separação disciplinar das categorias profissionais leva à fragmentação do atendimento, o que torna necessário e urgente um exercício de integração pautado pelo diálogo e por atitudes interdisciplinares. O contato mais frequente e intenso com doentes que buscam recorrentemente aten-

dimento nos serviços faz com que novas competências e comportamentos sejam objeto de debate entre equipes de saúde. Trata-se, em última instância, de interações com o propósito de contribuir para a autonomia do doente. A atenção ao portador de condição crônica exige cuidados em seu caminhar pela vida. A inauguração da lógica dos determinantes sociais em saúde é relevante não só para condições crônicas como também para as agudas. A condição vivida pelos sujeitos está associada a fatores mais proximais ou distais, que envolvem aspectos sociais, políticos, econômicos e educacionais (Buss & Pellegrino Filho, 2007).

Sob a mesma ótica, situa-se a proposta das redes articuladas pela Atenção Primária à Saúde. Seu principal objetivo consiste na superação da fragmentação do sistema de saúde, na medida em que este passaria a funcionar por intermédio da Atenção Primária articuladamente com outros níveis de atenção. Trata-se de procurar a superação da lógica vertical da pirâmide hierárquica por níveis de complexidade.

As redes de atenção à saúde são organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde, vinculados entre si por uma missão única, por objetivos comuns e por uma ação cooperativa e interdependente, que permitem ofertar uma atenção contínua e integral a determinada população, coordenada pela atenção primária à saúde – prestada no tempo certo, no lugar certo, com o custo certo, com a qualidade certa e de forma humanizada – e com responsabilidades sanitárias e econômicas por esta população. (Mendes, 2010: 2.300)

Nesse modelo, procura-se articular serviços, dando-se continuidade ao cuidado de maneira que o usuário seja o eixo central da linha de condução. As ações devem se encaixar nos diferentes níveis, de tal forma que as responsabilidades pelo cuidado não fiquem exclusivamente entre os profissionais da assistência, mas possam ser compartilhadas por todos os sujeitos, sejam eles os doentes ou os familiares que os acompanham.

A OMS (2003) destaca que a atenção às condições crônicas implica uma mudança de paradigma, não só no modo de fazer, como também no de organizar e gerir ações e serviços de saúde, para permitir um alinhamento

das políticas setoriais e enfatizar a prevenção. Propõe um novo modelo embasado por evidências científicas, que desenvolva um sistema articulado e integrado, centrado no paciente, em sua família e comunidade. As exigências colocadas pela OMS dirigem-se de imediato às demandas que as condições crônicas impõem aos serviços de saúde, diante da defasagem daquele modelo de atenção à saúde, historicamente construído. Contudo, no cerne dessa questão está um dos aspectos centrais relacionados à cronicidade: o prolongamento de uma condição incurável, que altera a rotina de vida e que pode ocupar o centro das relações familiares.

Os estudos socioantropológicos oferecem elementos para uma compreensão mais abrangente do adoecimento em condições crônicas, uma vez que se voltam para suas consequências no contexto sociocultural e familiar. Tal cenário pode ser constatado no amplo e profundo estudo documental em que foram considerados 25 anos (1980 a 2005) de pesquisa socioantropológica, com base em estudos publicados em periódicos internacionais de referência da área (Canesqui, 2007).

O surgimento dos estudos socioantropológicos acerca das condições crônicas data da década de 1970. As publicações diferenciam enfermidades e objetivam um entendimento sobre a convivência com a doença. As condições crônicas destinam a seus portadores um rumo incerto de acontecimentos. Tal incerteza recai sobre o gerenciamento de suas vidas. O convívio com a doença obriga à construção de estratégias de negociação com as diferentes esferas desse novo modo de viver em que se buscam adaptações para se estabelecer um padrão tido como adequado. Para os profissionais da saúde, trata-se da seleção dos recursos para o provimento do cuidado. A experiência da doença crônica é aqui compreendida como construção social inscrita no tempo e no espaço social e histórico (Adam & Herzlich, 2001).

Além disso, a doença crônica, ao passo que evolui, transforma a percepção do sujeito sobre si, da mesma forma que incita a produção de estratégias para o seu enfrentamento. Envolve a reconstrução da identidade pessoal, que é constantemente moldada pelo adoecimento e por suas limitações. De maneira inevitável, impõe um contato com a autonomia em suas diferentes facetas. O surgimento de uma condição crônica de

saúde envolve mudanças permanentes nas rotinas habituais, alimentares e físicas, assim como nas relações interpessoais, e determina um contato com serviços de saúde. Essas mudanças são explicadas pela necessidade da introdução de medidas de controle, prevenção e proteção. Assim, a inovação e a reconstrução de quem se vê diante do adoecimento crônico por vezes estão associadas ao reaprendizado de movimentos corporais, à adoção de medidas preventivas, à submissão à tecnologia e ao convívio com alterações estéticas (Canesqui, 2007).

No conjunto de estudos sobre o tema, destaca-se o desenvolvido por Goffman (2004), que aborda o estigma como uma experiência que pode estar vinculada ao portador de uma condição crônica, capaz de afetar e deteriorar sua identidade. No que concerne à identidade do portador de condição crônica, há duas vertentes explicativas. A primeira enfatiza a força da coletividade, com suas normas representadas como expectativas e estereótipos no condicionamento da experiência pessoal. A segunda tem sentido inverso: demonstra que a experiência individual da doença estimula uma ação coletiva. De acordo com esta segunda linha de pensamento, há condições crônicas que não são valorizadas ou constituem alvo constante de desconfiança, por não terem comprovação etiológica. São as dores lombares, artrites e artroses. Tais estudos têm como foco o sujeito que peregrina por serviços de saúde e luta contra a rotulação recebida.

As condições crônicas, quando diagnosticadas intrauterinamente e/ou no nascimento, marcam a trajetória da pessoa e de sua família. Trata-se de uma mudança de perspectiva, seja pela impossibilidade de realizar certos gestos e certas atividades, seja pela necessidade de adaptação a determinadas limitações e/ou alterações de rotina que a condição impõe.

Sobressai um estudo mexicano que revela as perspectivas de pacientes e de profissionais da saúde (médicos e não médicos) diante o adoecimento crônico. Os resultados evidenciam diferentes aspectos que demonstram que a visão sobre determinada experiência (papel social, percurso de vida etc.) está relacionado à ótica do sujeito que observa e vivencia a experiência (Mercado-Martínez & Hernández-Ibarra, 2007). Para os pacientes, destacam-se os sintomas decorrentes da doença, as manifestações emocionais referentes aos

desafios da convivência com a dor, as limitações permeadas pelos direcionamentos médicos (dieta, medicamentos, atividades, procedimentos), além de aspectos relacionados à religiosidade, como as dimensões de suporte, força e crença. Os familiares foram citados pelos doentes entrevistados ora como elementos de apoio, ora como fontes de conflito, devido às dificuldades para lidar com certas limitações quanto aos cuidados especiais. Os profissionais não médicos ressaltaram a desestruturação emocional dos enfermos, resultante das dificuldades para lidar com suas condições e problemas orgânicos decorrentes do agravamento clínico. Os impactos econômicos advindos da suspensão parcial ou total de suas atividades laborais também foram indicados. Acrescente-se o descontrole do estado clínico em face da inobservância das prescrições ou pela dificuldade de acesso aos recursos necessários. Os médicos, por sua vez, priorizaram as manifestações emocionais, os sintomas e sinais orgânicos, os efeitos das prescrições, que ora são seguidas, ora não são, as explicações de fundo genético, caracterizando o estabelecimento de um relacionamento mais voltado para a prescrição (Mercado-Martínez & Hernández-Ibarra, 2007).

Nesses mais de trinta anos de estudos socioantropológicos, os objetos variaram e os resultados evidenciaram distintas experiências de convívio com o adoecimento crônico. No centro da análise e da síntese estão os portadores de condições crônicas, as quais não apenas representam um movimento epidemiológico e demográfico da dinâmica social e de saúde de uma população, mas se referem a modos de experienciar a vida, de estar no mundo e de produzir relações.

A TRAMA QUE ENTRELAÇA CUIDADO E SAÚDE

Ao buscar compreender o papel do cuidado no contexto das relações humanas, tracei um caminho pela filosofia, pela antropologia, pela história e pela saúde coletiva. Não pretendi, aqui, esgotar todas as possibilidades de compreensão do conceito de cuidado, mas apenas delinear o contorno de um arcabouço de sustentação para o diálogo transdisciplinar e evidenciar suas diferentes facetas.

Responder ao cenário da cronicidade aqui descrito considerando o cuidado como categoria central implica entendê-lo como elemento que agrega distintos níveis de realidade – política, social, biomédica, biográfica, familiar. É preciso compreender que as experiências vividas podem ser relatadas por diferentes atores de igual importância e peso. Nesse sentido, o cuidado pode ser assumido como meio de transformação paradigmática na saúde, em um momento em que, diante da emergência da cronicidade, o modo de assistir centrado na doença e não no doente e suas características de vida mostra-se pouco capaz de responder às demandas oriundas das condições crônicas. Novos posicionamentos dos atores envolvidos são exigidos: a precípua valorização dos sujeitos e a articulação entre o todo e as partes, integrando-se saberes, filosofias e vivências.

Na perspectiva filosófica, Anéas e Ayres (2011: 654) dialogam com as contribuições de Heidegger⁴ e afirmam que “o cuidado articula a totalidade da existência e a sustenta”. Para os autores, ao considerar a ação humana no mundo é preciso fazer referência ao cuidado em seu sentido ontológico.

Nessa mesma perspectiva, em extenso trabalho o teólogo Leonardo Boff considera o cuidado como uma dimensão ontológica: não *temos* cuidado, *somos* cuidado. Segundo ele, o ser humano é vulnerável, permanentemente exposto a riscos, o que demanda um cuidado amoroso, e esta é a condição humana. Há referências no latim para cura ou *cogitare-cogitatus*. A primeira contém o sentido de relações de amor e amizade, atitudes de desvelo, preocupação, inquietação por quem se ama ou por um objeto de estimação. A segunda enfatiza o cogitar, o pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e preocupação. “O cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para mim” (Boff, 2011: 91); não é uma virtude ou característica de pessoas boas ou bem-intencionadas, mas uma expressão do ser-no-mundo.

O ser-no-mundo refere-se ao próprio ato de existir, pensado somente pela imersão constante e contínua do homem na vida, não se manifestando sem a convivência com o outro. Essa coexistência permite que o homem construa seu próprio ser. O ser-no-mundo pode se expressar de dois modos: como trabalho e como cuidado. O primeiro – modo-de-ser-trabalho –

refere-se às formas de relação estabelecidas com o meio ambiente, social, cultural, mediante maneiras de intervenção e interação. O segundo – modo-de-ser-cuidado – permite que o ser humano vivencie a experiência do valor substantivo, não utilitarista, que traz o aprendizado do respeito e da alteridade. O modo-de-ser-cuidado não se opõe ao modo-de-ser-trabalho; confere uma nova perspectiva, que relaciona os seres e coisas como sujeitos e não como objetos, erigindo uma relação entre sujeitos e sujeitos.

O grande desafio reside em conjugar trabalho e cuidado para que as manifestações do fazer, pelas técnicas e especialidades de cada profissão, sejam pautadas por valores do cuidar (Boff, 2011). Tal desafio tem a potencialidade de transformar posturas intervencionistas, que a perspectiva dialógica considera frias e objetivas. A superação exigida consiste em assentar as bases do viver no cuidado, para que o trabalho se expresse em ações comprometidas com a vida em sua perspectiva integral.

Segundo a perspectiva filosófica em tela, compreende-se que o cuidado não se esgota em um ato com início, meio e fim, mas constitui uma atitude que deriva da natureza do homem, é fonte permanente de desvelo, solicitude, atenção, diligência. Entretanto, a via para a transformação não está centrada no trabalho desenvolvido nas sociedades contemporâneas. Com o trabalho, a humanidade provocou situações de degradação ambiental, de descaso com o social e com as relações, promoveu disparidades sociais, econômicas e educacionais, perda de valores políticos em defesa do bem comum, entre outros (Boff, 2011). Como forma de reverter tal cenário, Boff afirma ser essencial uma transformação paradigmática em que o pensamento e a ação se desloquem do reducionismo para a integralidade. Tal transformação é capaz de erigir um novo *ethos* civilizatório que permita compor novas modalidades de convivência mais cooperativas que, baseadas no respeito a toda e qualquer forma de vida, salvaguardem o planeta e assegurem condições de desenvolvimento sustentável.

Diante do esgotamento do saber-fazer utilitarista, dominador e objetificante das interações, o cuidado emerge como pilar de uma transformação paradigmática que tem início na experiência de cada sujeito. Essa experiência está ligada às crises e revisões de papéis e posturas de cada

sujeito no mundo. Em momentos de encruzilhada, o retorno aos velhos hábitos torna-se insustentável, restando o recomeço pela via do que há de humano em cada sujeito: a capacidade de cuidar. A preocupação, o apoio, a sustentação e proteção, a precaução e prevenção são expressões do cuidar (Boff, 2012). As duas últimas permeiam um número significativo de discursos recorrentes na saúde coletiva, em que se consideram o potencial dos riscos para a adoção de medidas de proteção e a necessidade de prevenir futuros males fortalecendo aspectos que podem ampliar a qualidade de vida:

A visão a partir do cuidado é de que estamos sempre ligados, ligados e envolvidos em uma trama de conexões. O cuidado como dimensão ontológica e antropológica mostra essa vinculação de todos com todos, devido à reciprocidade geral e à lógica do cuidar e do ser cuidado, assumida como realidade frontal e compromisso relacional. (Boff, 2012: 134)

Na perspectiva antropológica do cuidar que desenvolve, Roselló (2009) contribui com uma série de elementos que auxiliam na caracterização do cuidado, segundo ele uma tarefa que faz com que o sujeito se reconheça para que possa reconhecer o outro. Assim, o cuidado volta-se tanto para as relações intrapessoais como para as interpessoais; é um exercício de alteridade. As ações do cuidar são essenciais nas diferentes fases da vida e têm dimensões biofísicas, culturais, psicológicas, espirituais e ambientais:

Cuidar de uma pessoa é uma tarefa que incide na estrutura intrapessoal e interpessoal do ser humano, ou seja, no dentro e no fora. Velar por relações adequadas e equilibradas com o próximo é uma forma de evitar males futuros e sofrimentos desnecessários. Cuidar de uma pessoa é ajudá-la a construir equilibradamente seu mundo afetivo. (Roselló, 2009: 96)

Há diferentes concepções para o termo cuidar. Na Antiguidade, assim como curar, cuidar ligava-se a práticas místicas, em função de crenças referentes à natureza, aos espíritos e deuses, a uma arte do encontro. No início do período após Cristo, o cuidado relacionava-se ao sentido religioso e caritativo pela oferta de apoio espiritual. Com o Renascimento e a valorização da ciência, o corpo passou a ser alvo de atenção e meio de exploração

para o conhecimento e intervenção; cuidar passou a estar intimamente relacionado a técnicas.

Roselló (2009) pondera que cuidar é um termo polissêmico, com diferentes significados, o que o dota de riqueza conceitual, seja considerado como arte ou entendido como técnica. Arte porque integra técnica, intuição e sensibilidade; e técnica como o domínio de determinado modo de fazer ou de aplicar um instrumental ou conhecimento, requisito fundamental de qualquer criação. A intuição se manifesta no domínio psíquico quando o sujeito elabora determinada situação ou experiência, ou sobre ela reflete, reunindo conteúdos conscientes e inconscientes, de ordem não racional, mas perceptiva, para formular para si uma indicação da direção a ser tomada. Sem uma técnica, um meio de expressão, a intuição não pode encontrar um campo de possibilidades para sua manifestação.

Em sua estreita relação com a área da saúde, Pellegrino (1985) distingue quatro sentidos do cuidar: 1) cuidar como compaixão, em que um se coloca no lugar do outro, participando animicamente de seu estado de saúde; 2) a ação de ajudar o outro a realizar o que não pode fazer sozinho, auxiliar no exercício da autonomia; 3) um convite ao doente para que ele transfira para o profissional da saúde sua responsabilidade e ansiedade, o que vai ao encontro da confiança mútua, no processo assistencial; 4) colocar à disposição do enfermo os recursos necessários para sua recuperação e tratamento, sem, no entanto, impor qualquer tipo de obstinação terapêutica⁵ ou de direcionamento, mas respeitando seu ritmo em seu percurso de vida.

Contudo, diante do anseio dos profissionais da saúde por solucionar os problemas do doente, pode-se esquecer de incorporar ao fazer cotidiano a noção de que o cuidado é um veículo de apoio, e não necessariamente de resolução pelo outro. Tal anseio pode ser explicado pelo modelo de formação centrado no saber-fazer biomédico e intervencionista que direciona as práticas segundo um posicionamento paternalista e protecionista, em detrimento de um exercício de respeito à autonomia do outro.

A consideração do sofrimento interpessoal é fundamental, pois só se pode cuidar adequadamente de um ser humano quando se reconhece o duplo nível de padecimento: o sofrimento exterior e o sofrimento interior.

Pode-se combater o sofrimento exterior com terapêutica, farmacologia e instrumentos tecnológicos, mas o sofrimento interior reclama um modo de atenção distinto, reclama a presença humana, a palavra adequada e o árduo exercício do diálogo (Roselló, 2009).

Os profissionais da saúde, além de especialistas técnicos, podem ser também facilitadores da expressão de uma narrativa dos doentes. Todavia, para Roselló (2009) o exercício do profissional implica uma ação muito determinada, pois exige a atitude de se colocar no lugar do outro e escutar. Consiste também em não atuar muito, na medida em que se espera uma postura de apoio, de estar junto, e não de agir pelo outro. Por isso, o cuidado exige não só o conhecimento técnico capaz de aplicar adequadamente um conhecimento para tratar, reabilitar ou curar, mas também a capacidade de compreender, a partir da escuta, o que esse processo patológico significa para o doente, em sua vida. Essa escuta, mais do que trazer elementos para a relação entre sujeitos, tem a potencialidade de indicar caminhos para melhor conduzir os encontros terapêuticos.

Há uma distinção entre cuidar e assistir. O primeiro conceito está relacionado a uma ação dinâmica, pensada, refletida, com a conotação de responsabilidade e zelo. Assistir, por sua vez, denotaria observar, acompanhar, favorecer. Entretanto, nem sempre assistir inclui cuidar, pois as relações de cuidado se caracterizam por compartilhamento, confiança, respeito, consideração, interesse e atenção (Waldow, 2001, 2004). Compreende-se que mais do que selecionar sentidos que coloquem os termos em definições precisas, o cuidado é a atitude de estar junto com o outro, utilizando de maneira adequada uma técnica, reconhecendo esse outro como sujeito de direitos. E, principalmente, sendo capaz de exercer uma escuta integral, desenvolvendo um diálogo horizontalizado e integrativo da história de vida do sujeito.

O cuidado não prescinde de um espaço específico ou momento adequado; ele se dá quando o encontro entre sujeitos acontece e, mesmo após o fim desse encontro, tem o potencial de promover efeitos e reverberações. Nessa dialética entre atividade e passividade, o cuidado consiste também em facilitar a expressão do outro, a fala conseguida somente por

meio de uma escuta autêntica e interessada, tornando singular, isto é, único, o intercâmbio de cada pessoa com o outro. Portanto, no processo de cuidar, o diálogo é elemento consubstancial, condição necessária para seu desenvolvimento. Entretanto, antes de estar expressa em palavras, a troca precisa ser de presenças em que verbalidade e não verbalidade estejam intrinsecamente reunidas.

Em uma Antropologia do Cuidar é transcendental articular uma pedagogia do sentido, já que cuidar de um ser humano é muito mais que simplesmente cuidar de um ser vivo. Trata-se, fundamentalmente, de construir sentido a partir do diálogo e da responsabilidade. (Roselló, 2009: 177)

O diálogo permite que o doente possa se conhecer, passe a compreender o que se passa e como seu tratamento será conduzido. É a forma de recolocá-lo na relação. Assim, ele passará de sujeito passivo a ativo, e terá espaço para contribuir e expor suas impressões ao profissional da saúde (Waldow, 2004). Nesse contexto, cuidar é um exercício de alteridade em que há o reconhecimento do outro como sujeito; é isso que permite *estar com* ele e *ser com* ele nos processos que enfrenta no adoecimento. É, sobretudo, respeitar a singularidade, a especificidade de vida e de experiência que caracteriza a sua existência, acessível somente por meio da alteridade. Porém, o exercício de alteridade exigido pelo cuidado acontece quando o contexto de adoecimento é considerado em relações assimétricas, seja na ordem do poder, do conhecimento ou nas circunstâncias de vida e nas emoções. Pela constatação da existência de tal assimetria, a relação de cuidado exige um comprometimento ético, pois as diferenças não podem significar uma escala de direitos, menos ou mais reconhecimento e respeito (Roselló, 2009).

O processo de cuidar pressupõe duas dimensões: ética e estética. Ética porque se trata de uma atitude permeada por valores que devem sustentar a vida de maneira virtuosa, em que a preocupação com o outro se torna um compromisso; estética, pois delinea modos de produzir uma estética das relações. Nos processos de adoecimento, apesar da apresentação de sinais e sintomas, cada situação põe em jogo um cenário singular para o cuidado, seja pelas condições sociais, econômicas, educacionais, seja pela evolução

clínica, que sempre será específica para cada trajetória. Assim, o cuidado não pressupõe fórmulas ou modelos, mas a cada encontro exige dos profissionais competências de ordem técnica, psíquica, relacional. Por isso salienta-se a importância de envolver no cuidado a comunidade, interpretada como rede de relacionamentos que envolvem o paciente: família, amigos e vizinhos (Roselló, 2009). Uma vez reunidos, tais sujeitos agregam sentido àquela história singular, constituindo-se em meios para a criação de vínculos e redes de apoio ao cuidado. Antes da busca por algum serviço de saúde, o primeiro lócus de cuidado foi a família. Entre os familiares, no ambiente comunitário entendido como meio de paridade, comunhão e identidade, a história de cuidado de cada pessoa começa a ser tecida, e é por ela que se pode compreender a trajetória traçada e vivida.

A vivência de familiares e amigos, unidos por laços e vínculos, no enfrentamento de situações adversas e a reconfiguração das rotinas de vida são objeto de estudo de autores que abordam itinerários terapêuticos e trajetórias do cuidado (Bellato *et al.*, 2009; Costa *et al.*, 2009; Araújo, Bellato & Hiller, 2009; Lopes *et al.*, 2009). As famílias devem ser entendidas como unidades cuidadoras primárias, sistemas de pertencimento que valorizam o vínculo e os laços de solidariedade e confiança. Para elas devem convergir recursos, contando-se com a organização de práticas a partir de redes e vínculos (Araújo, Bellato & Hiller, 2009; Lopes *et al.*, 2009).

O cuidado em saúde extrapola qualquer muro ou limite institucional, pois nos encontros que ocorrem nas instituições os sujeitos são atravessados por suas histórias de cuidado, iniciadas no contexto comunitário, familiar. Todavia, a experiência da hospitalização inevitavelmente produz um afastamento do contexto familiar, de suas atividades cotidianas, para a entrada em um universo regido por outras regras, povoado por novas pessoas, com procedimentos e exames.

Crianças, adolescentes, idosos e pessoas com deficiência são protegidos por lei, têm garantida a presença de um acompanhante na internação. Os demais pacientes, em sua maioria, vivenciam o adoecimento hospitalar de forma solitária, com exceção dos momentos de visita. Essa vivência pode ser caracterizada por horas de vigília desacompanhada, sem que possam

ser compartilhadas angústias, medos e dúvidas. Em ambos os casos, o contato com a família e a possibilidade de se estabelecer uma relação para a composição do cuidado devem ser promovidos. No entanto, tal promoção depende em parte da capacidade, por parte de cada profissional, de permitir que esse elo se estabeleça na direção de um cuidado integrado.

No contexto dos serviços de saúde são muitas as possibilidades de expressão e produção de cuidado, que ocorre em meio a situações de tensão, resistência, aproximação e distanciamento. Os encontros nos espaços da saúde acontecem entre indivíduos que ocupam posições distintas nas relações e detêm capitais culturais, educacionais e sociais também distintos: os profissionais da saúde, que têm saberes específicos e dominam recursos para intervir, tratar, curar, reabilitar; os usuários, que vivenciam suas dores e queixas de forma singular, denominando-as com base em seus próprios sistemas de valores, sentidos e significados. Assim, o cuidado assume uma miríade de perspectivas em constante diálogo com os contextos social, histórico e cultural no qual se inscrevem as relações humanas. Em constante movimento, as relações produzem formas de cuidar.

Barros (2008) problematiza essas formas de cuidar considerando a centralidade do ponto de vista do profissional da saúde e o reconhecimento da relação de forças existente na produção de conhecimento e de verdades sobre como se deve proceder com relação à saúde. A autora, apoiada nas contribuições de Baptista (1999 *apud* Barros, 2008: 279), associa o cuidar do profissional que se efetiva pela dominação e subjugação do outro à ação de um amolador de facas, no qual a cisão, o corte e o esquartejamento da fala, da experiência e do lugar do outro na relação produzem conflitos, violência e subjugação.

A recusa a ocupar esse lugar de amoladores de faca se daria pela adoção de um fazer cartográfico, no qual se entende o humano forjado em suas experiências cotidianas, nos encontros, e se assume a dimensão dialógica como elemento de uma descoberta compartilhada dos sentidos e significados da vivência de saúde e doença (Barros, 2008; Santos Filho, Barros & Gomes, 2009).

Ayres (2004) relata a transformação do seu cuidado dirigido a uma paciente hipertensa que o procurava com os mesmos sintomas e pouca evolução do quadro. Após idas e vindas ao serviço, chegou o dia em que a caneta repousou sobre a mesa e a escuta deu espaço às histórias da paciente. Desse ponto em diante, o cuidado se transformou, ressignificou a relação e a si mesmo:

O que mudou foi que se passou a procurar, naquele momento, o sentido e o significado de diagnósticos, exames, controles, medicações, dietas, riscos, sintomas. Mais que isso, ou como base disso, passou-se a procurar o significado da própria presença de um diante de outro. (Ayres, 2004: 20)

Contudo, esse posicionamento não está necessariamente na ordem de atuação do profissional biomédico. O sistema biomédico de formação e atuação traduz o cuidado por meio de técnicas, conhecimentos especializados e habilidades oriundas de uma semiologia científica. Decorrente dessa centralidade da ciência, o campo biomédico produziu um hiato entre pacientes e profissionais da saúde, colocando no centro da relação pré-requisitos que fazem desta, em muitos casos, um encontro que se finda como técnico e objetivo: “A grande questão, colocada nesta assistência tecnológica à saúde, é que não se parte da instrumentalidade dos recursos e da abertura que estes promovem, mas fecha-se nas medidas e recursos em si” (Anéas & Ayres, 2011: 655).

As críticas ao modelo biomédico não são recentes na história das ciências. Desde a década de 1950, estudos atestam o excessivo uso da técnica em detrimento da construção de relações mais simétricas com pacientes (Caprara & Franco, 1999). O modelo biomédico, caracterizado por tecnicismo e instrumentalidade, tem contribuído para uma compreensão do doente como indivíduo menos capaz de se autodeterminar no processo da assistência. Isso influencia diretamente a capacidade, exigida dos profissionais, de incluir e entender o doente como competente, para somar valores às práticas em saúde. Embora a proporção dos avanços do conhecimento seja expressiva, ainda se observa dificuldade em se valorizar o cuidado, sobretudo no que concerne a seu fator relacional (Minayo, 2004).

Uma das implicações mais sérias do atual modelo médico hegemônico neoliberal é a redução da dimensão relacional do trabalho em saúde, que tem levado à construção de modelos de atenção menos corresponsáveis entre os sujeitos (Merhy, 2004). Os principais nós no enfrentamento da reconstrução das práticas de cuidado são a responsabilização pelo paciente, o vínculo, a abordagem do usuário como cidadão em seu processo de recuperação, e a resolutividade e integração com o sistema locorregional de saúde. A tendência a se voltar mais para os procedimentos é decorrente da maneira como a formação orienta o olhar e o fazer dos profissionais. Tal modelo gera fragmentações no processo terapêutico e reduz o enfermo a objeto de investigação e tratamento (Rollo & Oliveira, 2007). A organização dos serviços ou o uso adequado da tecnologia não garante, por si só, a eficácia da assistência. São imprescindíveis a inclusão das experiências dos pacientes e o respeito por seus valores subjetivos, considerando-se de forma abrangente os distintos aspectos de suas vidas. Aliar os processos tecnológicos otimizados aos processos de subjetividade, para produzir vida e contribuir para a melhor compreensão dos casos, é tarefa dos profissionais da saúde interessados em práticas menos pautadas pela razão instrumental (Campos, 2004). A saúde não se faz sozinha, é sobre a pessoa que ciência e tecnologia se debruçam. Por esse motivo, urge que a introdução da dimensão do cuidado seja entendida como fator de ampliação dos limites e possibilidades do enfrentamento das condições de adoecimento.

O cuidado assumido como valor pressupõe que se reconheça o *ethos* do ser cuidado e do cuidador. Esse posicionamento requer incluir na relação a dimensão da vida individual, com seus hábitos e costumes, e a vida em comunidade, ambas promotoras de marcas e identidade dos sujeitos. Na prática, é ser capaz de, diante de um procedimento técnico, incorporar o *ethos* do outro, em um processo de alargamento de si mesmo, fazendo daquele momento terapêutico a interseção entre as diferentes tecnologias do cuidado e os atores sociais (Pinheiro, 2007).

Amplio em seu conceito, o cuidado inclui profissionais, usuários e familiares, colocando em questão os diferentes papéis e valores que é preciso inserir nas relações. Todavia, o exercício desses papéis e a veiculação dos

valores nas práticas passam pelo reconhecimento da importância de cada ator social, seus capitais culturais e suas perspectivas, em face do adoecimento. Assim, a percepção dos familiares e o aprendizado dos usuários sobre suas condições devem ser somados ao saber técnico e científico como integrantes do cuidado (Duarte & Moreira, 2011).

O cuidado não deve ser reduzido ao ferramental tecnológico, mas compreendido como um caminho para encontros e problematizações que se efetivam nos processos de trabalho (Barros, 2007). A produção de cuidado pode ser compreendida em torno de três eixos: 1) formulação de políticas públicas de saúde; 2) conhecimento técnico incorporado às próprias políticas; 3) práticas e ações dirigidas à estruturação dos processos de trabalho em saúde (Pinheiro, 2007).

No que diz respeito à formulação de políticas públicas como promotoras de mudanças no cenário da saúde, vale lembrar que quando da constituição do Sistema Único de Saúde (SUS) assumiu-se a saúde como direito de todos e dever do Estado. Tal posicionamento demanda políticas e programas para garantir os direitos relacionados à saúde, sobretudo o acesso universal e igualitário às ações de prevenção, promoção e recuperação (Brasil, 1988).

A Lei Orgânica da Saúde (lei n. 8080, Brasil, 1990), que regula em todo o território nacional as ações e serviços de saúde, traz em seu sétimo artigo os princípios do SUS, a saber: universalidade, integralidade, preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral, igualdade e equidade da assistência à saúde. Desse conjunto de princípios destaca-se a integralidade, que representa, segundo Mattos (2001), uma bandeira de luta do movimento sanitário, e pode ser tomada como imagem-objetivo das características que tanto o sistema como as práticas de saúde devem perseguir. O termo integralidade encerra um conjunto de valores pelos quais se deve lutar em prol de uma sociedade mais justa e solidária.

Assim considerada, a integralidade vai ao encontro das reflexões aqui tecidas acerca do cuidado, com base em autores dos campos da filosofia e da antropologia. Envolve valores e atitudes que devem atravessar a formação e atuação dos profissionais em saúde. Da mesma forma, sua

potência transversal deve compor as políticas públicas dirigidas à saúde (Mattos, 2001). A integralidade está para o sistema de saúde do país como um princípio organizativo da formação dos profissionais, dos serviços, da proposição política, além de representar a imagem-objetivo que deve orientar toda e qualquer ação em saúde, materializando atos comprometidos com o cuidado integral.

Na trajetória da saúde pública no país, compreende-se que o cuidado integral pode ser encontrado em alguns pontos do sistema de saúde sob a forma de política pública ou pela expressão de uma prática. No cenário político, desde a constituição do SUS, as políticas públicas lançadas respeitam seus princípios constituintes. A Política Nacional de Humanização (PNH) entra em pauta, por sua preocupação com o cuidado integral, estabelecendo um movimento de crítica às fragmentações das ações públicas, à assistência segmentada entre especialidades e à atuação desarticulada entre profissionais e níveis de atenção (Brasil, 2003). Como estratégia para atuar em todo o contexto do SUS, a PNH assume no cenário da saúde uma proposta voltada para uma nova relação entre usuários, suas redes sociais, trabalhadores da saúde e gestores, apostando no trabalho coletivo, na direção de um SUS acolhedor e resolutivo. É uma política que coloca em questão as práticas em saúde, construídas com base no modelo biomédico, principal referencial epistemológico para a formação dos profissionais do campo da saúde (Brasil, 2003).

A crítica não está em apontar um modelo desumanizado. Trata-se de levar em conta que, com a criação de novas tecnologias, as práticas e as formas de reflexão superespecializaram a atenção a cada parte do corpo humano, cindindo a unidade dos sujeitos. A humanização é uma política transversal que propõe perpassar as diferentes esferas de trabalho e ação em saúde. Não se limita a um programa com foco específico, mas pode ser assumida e incorporada como diretriz das ações, do fazer no sistema de saúde, da atenção básica à alta complexidade, ultrapassando as esferas de gestão, promoção, prevenção e cuidado dirigidos ao trabalhador.

A PNH retoma o que está na base da reforma da saúde que resultou na criação do SUS. Com essa política, procura-se garantir o caráter ins-

tituinte do sistema, impondo-se mudanças que identifiquem e trabalhem com os problemas contemporâneos que ocorrem na relação entre Estado e políticas públicas (Benevides & Passos, 2005). A PNH tem o acolhimento, a autonomia, o protagonismo e a corresponsabilidade como princípios norteadores. Eles devem servir como base para as mudanças e melhorias nas interações entre profissionais da saúde e usuários. Trata-se de tomar o cuidado como busca de liberdade, por meio de relações autônomas, e não como um elo de dependência (Anéas & Ayres, 2011).

Compreende-se que com as mudanças propostas no âmbito da PNH procura-se resgatar o cuidado no contexto da saúde, seja o cuidado com os profissionais, com os usuários, com os gestores, seja para e com o sistema, as práticas e os serviços. Com a PNH se tem, desde seu lançamento, buscado uma articulação com as demais políticas. Destacá-la neste capítulo não significa preterir as demais políticas de atenção ou programas de atuação. Ressaltá-la significa lançar luz sobre o cuidado, em sua polissemia, considerando-o como valor ético, estético, político e transversal, capaz de orientar as práticas, fundamentar a formação, ressignificar os encontros entre os sujeitos como corresponsáveis pelos modos-de-ser-cuidado, a fim de transformar os modos-de-ser-trabalho.

No processo de trabalho é possível vivenciar uma ética definidora de práticas em saúde (Deslandes, 2007). Aí se articulam conhecimentos e práticas adquiridos na formação profissional e desenvolvidos no cotidiano dos encontros com os sujeitos. É no processo de trabalho que se encontram os elementos que caracterizam o modo como os profissionais da saúde organizam o cuidado, lidam com as demandas e se relacionam com os atores presentes. Nessa perspectiva se desvelam os sofrimentos e também as soluções para que seja possível produzir um cuidado humanizado.

Os modelos de atenção comprometidos em adjetivar o cuidado pelo valor da integralidade devem explorar positivamente os nexos entre diferentes dimensões do trabalho em saúde e o atendimento às necessidades dos doentes. Dessa forma, o cuidado na saúde é mais do que um elemento a ser valorizado nas relações, nas políticas ou nos serviços. É o meio pelo qual devem circular a técnica, a sensibilidade, a escuta, o diálogo, a corres-

pensabilidade e o protagonismo dos sujeitos. É amálgama com potencial de dar sentido aos encontros humanos. É o elemento de constituição transdisciplinar das práticas dedicadas aos doentes e também entre os profissionais. Descortinar o cuidado nas relações de saúde é colocá-lo no centro como elemento de congregação dos diferentes aspectos que a compõem, transformando sua produção em atos comprometidos com a vida.

O CUIDADO DAS CONDIÇÕES CRÔNICAS EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

As condições crônicas na infância podem ser consideradas eventos que têm base biológica, psicológica e/ou cognitiva. O seu curso é demorado, podendo produzir limitações de funções ou atividades, prejuízos das relações sociais, dependência farmacológica e necessidade de dieta especial, tecnologia médica, aparelhos especiais, assistência pessoal. Acrescentem-se os cuidados integrais, que incluem atenção médica e de outros profissionais da área da saúde – psicólogos, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais (Silva, 2001). As seguintes doenças crônicas podem se apresentar na infância, com implicações marcantes nas relações familiares:

Doenças crônicas orgânicas (Ex.: fibrose cística, cardiopatias congênitas, insuficiência renal crônica, atresia de vias biliares, cirrose hepática, câncer, hemofilia, Aids); Deficiências físicas (Ex.: deformidades ou falta de algum membro do corpo, fissura labiopalatal, deficiência visual e auditiva); Dificuldades de aprendizagem e enfermidades neurológicas (Ex.: epilepsia, paralisia cerebral, déficit de atenção); Doença mental (Ex.: autismo); e, ainda, Doenças psicossomáticas (Ex.: asma, obesidade). (Castro & Piccinini, 2002: 625).

As condições crônico-degenerativas em crianças e adolescentes assumiram um novo lugar no cenário da saúde ao longo do século XX, com o aporte tecnológico e os avanços científicos que repercutiram no aumento da sobrevida desse grupo de patologias. Trata-se de uma transição demográfica

e epidemiológica do campo de cuidados com a criança e o adolescente promovida pelo avanço tecnológico que se acentuou nos últimos trinta anos no Brasil (Duarte *et al.*, 2012). Tal transição pode ser caracterizada pelo aumento do sobrepeso, da obesidade infantil e pela diminuição da desnutrição e das taxas de mortalidade infantil nas faixas etárias de 2 meses a 5 anos de vida. Essa mudança na incidência e prevalência explica-se como resultado das ações voltadas para o aumento do aleitamento materno, do acesso ao pré-natal, do tratamento dos casos de pneumonia e diarreia, e da administração de vacinas.

Diante desse cenário de muitas mudanças, foram desenvolvidas práticas no campo do cuidado à infância e adolescência voltadas para o diagnóstico precoce, a humanização da assistência e a administração de recursos humanos e financeiros. O intuito é aperfeiçoar as ações assistenciais e o cuidado dos pacientes, pois o adulto de amanhã pode ser a criança crônica de hoje (Moreira & Goldani, 2010).

Na infância, é grande a variedade de doenças de origem genética e de más-formações, além da possibilidade de sobrevivência de bebês prematuros, que serão dependentes de tecnologia e demandarão serviços com atendimento especializado (Moreira & Goldani, 2010). O início de vida de um bebê crônico e/ou prematuro demanda uma continuidade entre os serviços, com início na Obstetrícia e continuação na Neonatologia.

A chegada de um bebê é esperada em todos os momentos da gravidez. Com o portador de uma condição crônica, tais expectativas não deixam de existir. Porém, a cada mês de gestação podem ser acrescidos certos sentimentos como medo, insegurança, dúvida, raiva, culpa, o que indica uma demanda de preparação para o nascimento.

Considera-se um bebê portador de risco que pode desencadear uma condição crônica aquele que apresenta algum problema ainda na gestação, durante o parto ou logo após o parto. As condutas médicas do pré-natal, acompanhadas por exames, investigação, monitoramento e aconselhamento, são muito importantes para se garantir uma boa assistência (Moreira, Bomfim & Llerena Junior, 2003).

A atual tecnologia e um pré-natal adequado possibilitam o conhecimento dos riscos e possíveis desfechos da gestação, a partir do diagnóstico. A chegada de um bebê diagnosticado com algum risco e/ou condição crônica impõe a presença já na própria sala de parto de tecnologias capazes de dar suporte à vida. A utilização desses recursos é tão marcante no universo das condições crônicas que permeia a família e a criança na gestação, no parto e na consecução da vida (Moreira & Bomfim, 2003).

A experiência do adoecimento crônico tem em seu âmago a incerteza sobre as condições de vida futura. Tal incerteza afeta não só a conduta médica, mas, acima de tudo, o rumo da vida dos pacientes, que em muitos casos se veem desinvestidos da possibilidade de acalantar projetos de longo prazo. Após o nascimento desse bebê, tem início um processo de construção de vínculos diferente daquele que ocorre com bebês “normais”, não portadores de condições crônicas, pois a separação da mãe para o filho na Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) consiste em uma necessidade: “Este é um momento difícil, assim como receber alta, sem condições de levar o filho para casa” (Moreira & Bomfim, 2003: 24).

Mesmo entre os pais que foram informados e preparados para enfrentar o nascimento de um filho com algum risco, a entrada em uma UTI, com tantos aparelhos, sons, situações graves, tubos, fios e prescrições, pode ser uma experiência permeada pela perplexidade e pelo medo (Braga & Morsch, 2003a). Aos poucos se deflagra a necessidade de se entender o mundo ao redor e a forma de se comunicar com o filho, e a família entende o que está acontecendo e passa a reconhecer as reações da criança.

Com frequência, observa-se um compasso de espera dos pais na aproximação com o filho. Esse comportamento se mescla com o medo de perdê-lo e com a procura por formas de caracterizar a relação parental, o que ao longo do tempo permite criar familiaridade com o universo de cuidados e sua apropriação. As preocupações maternas primárias encontram dificuldades de expressão e desenvolvimento, porque passam a estar mediadas por outro tipo de preocupação relacionada ao acompanhamento da evolução clínica da saúde do filho (Braga & Morsch, 2003a). O aprendizado e o domínio de conhecimentos e técnicas comuns ao cenário biomédico

são, paulatinamente, assimilados e vivenciados pelos pais, sob a forma de competências e habilidades que são aplicadas por toda a vida do filho, seja no contexto hospitalar, seja em casa.

Como descrito, crianças que nascem com condições crônicas diagnosticadas logo nos primeiros momentos de vida são assistidas pela Neonatologia. Se sobreviverem, são transferidas para enfermarias pediátricas. Contudo, há determinadas condições, como a fibrose cística, que só tardiamente apresentam os primeiros sintomas. Seja em uma situação ou em outra, as condições crônicas em saúde da criança e do adolescente são permeadas por processos de altas institucionais, transferência de responsabilidades entre os profissionais e maior apropriação do espaço hospitalar pelos familiares, devido à mudança de uma parcela da vida familiar para o contexto de internação.

As adaptações da vida cotidiana diante de uma condição crônica começam a ser implementadas desde a entrada na UTI Neonatal, prosseguindo com a própria evolução da saúde da criança e suas possíveis entradas em outros serviços, como Unidade Intermediária, Cirurgia Pediátrica e Pediatria.

O paciente neonatal e pediátrico, que convive com uma condição crônica desde a tenra idade, explora o mundo, tem percepções, emoções, aprendizados e relações por meio e apesar de sua condição, não conhecendo outra forma de caminhar pela vida. Em adição, a família desenvolve-se como tal para o filho, por meio das relações hospitalares, dos procedimentos e do aprendizado de novas formas de ser mãe, pai, irmão, avô, avó de um bebê crônico. Nessas situações, o cuidado não pode ser desenvolvido sem a inclusão e inserção da família no contexto hospitalar. Além dos aspectos técnicos que caracterizam as formações em saúde, como cuidados intensivos, nutricionais, respiratórios, ambientais, o apoio aos familiares integra-se como elemento precípua de um cuidado integral, o qual permite emergirem certas situações, por exemplo, de maternagem ampliada⁶ (Braga & Morsch, 2003a) e de inclusão dos irmãos, nas visitas. Esses fatores são somados a um cuidado especializado pela utilização de tecnologias duras, como equipamentos, medicamentos, exames e procedimentos. Acrescentem-se as tecnologias leves,⁷ como acolhimento das famílias. São elementos que

fazem com que o cuidado das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente seja complexo e multifacetado.

A temporalidade das condições crônicas, que transita entre períodos de agudização e estabilização, exige medidas diferenciadas das famílias na produção do cuidado. Nos momentos de estabilidade, o ritmo familiar é reconfigurado para se lidar com uma nova rotina, marcada pela atenção constante a sinais, sintomas, gerenciamento de medicamentos e alimentação. Nos momentos de agudização, a procura por atendimento em serviços de saúde é mais intensa. Contudo, o surgimento de uma condição crônica pode ocorrer durante o desenvolvimento da criança, produzindo alterações na rotina de vida, desde o início da investigação até o diagnóstico. A partir de então, as crianças começam a se adaptar às novas circunstâncias e a lidar com o sofrimento, as possíveis limitações e o medo de morrer (Pierre, Kaufmann & Waissman, 1991).

A internação, ou a reinternação, pode ser marcada por dupla ruptura: para as famílias, em relação ao cotidiano da casa; para a criança, com o cenário familiar e social, imposta pela alteração de hábitos que envolvem a frequência à escola, as rodas de amigos, os parques e a prática de esportes (Adam & Herzlich, 2001). Essa modificação produz um estranhamento diante da experiência de internação, que varia entre pacientes e seus familiares. As referências do contexto de vida da criança e do adolescente são substituídas pelas paredes claras, pelos procedimentos invasivos, medicamentos, pelo maquinário, por novas palavras, pela dor e sofrimento agora presentes na rotina transformada de vida desses pacientes (Mitre, 2006). Nos casos de algumas crianças portadoras de condições crônicas desde os primeiros dias de vida, a relação com o adoecimento se modifica e novos conhecimentos são aprendidos pela criança. Muitas cresceram convivendo com situações limitantes e aprendendo a incorporar o espaço hospitalar a seu cotidiano.

A dor física, o sofrimento psíquico e os efeitos deletérios de procedimentos médicos nem sempre são considerados nas práticas em saúde. Uma visão estreita da experiência da condição crônica, definida apenas como desconforto e/ou limitação física, ignora ou minimiza os significados das vivências de pacientes pediátricos (Charmaz, 1983). Destaca-se, com base

em entrevistas com crianças internadas, que o cuidado pode ser ofertado por diferentes atores sociais, na assistência. A ação de um não minimiza os efeitos do outro, mas congrega benefícios. Os distintos atores podem ser considerados como fontes de cuidar e de se sentir cuidados. Contudo, como manifestações do não cuidar, foram mencionadas as atitudes de desinteresse manifestadas pelos profissionais (médicos e enfermeiras), como deixar de executar procedimentos para aliviar a dor ou executá-los de forma fria, mecânica, sem respeito e compreensão pelo estado de sensibilidade e dor. Essas atitudes contribuem para o aumento da angústia que o paciente vivencia na hospitalização (Gonzaga & Arruda, 1998).

A condição crônica é uma realidade delicada. Torna-se uma experiência privada da pessoa que o outro não acessa, dependente da comunicação constante entre os sujeitos. Como tal, não é facilmente estabilizável, então o trabalho de decifrar a dor crônica se faz necessário entre os profissionais da saúde (Baszanger, 1991). A possibilidade de enfrentá-la está associada a fatores da organização e interação familiar. O apoio dos vínculos familiares e sociais, as redes de suporte à família e de proteção aos pacientes servem como um tecido social que permite melhor administração das situações vividas e constroem vínculos capazes de garantir o bem-estar dos pacientes. Os profissionais também podem ser os sujeitos que contribuem para que uma rede de atenção se estruture, articulando setores, serviços e compartilhando informações relevantes com os usuários. Nesse sentido, as famílias devem ser consideradas como unidades cuidadoras primárias, sistemas de pertencimento que valorizam o vínculo e os laços de solidariedade e confiança para as quais devem convergir recursos (Araújo, Bellato & Hiller, 2009; Lopes *et al.*, 2009).

A formação e a estruturação de redes a partir dos elos e vínculos estabelecidos entre familiares e amigos não são fixas, mas mutáveis de acordo com as necessidades do momento. As redes têm movimentos reticulares, individuais, que se dão internamente a cada rede e entre as redes próximas (Araújo, Bellato & Hiller, 2009). Tal formação de redes é um elemento que deve ser considerado como parte integrante do cuidado. Para muitas famílias, o pertencimento a uma rede de amigos, familiares, vizinhos e de

profissionais constitui a grande diferença em suas trajetórias de vida; por ela é possível acessar serviços, compartilhar experiências e construir um conhecimento sobre o problema vivido.

Por fim, e de igual importância, está o cuidado com os profissionais que vivenciam situações difíceis em seu cotidiano de trabalho. São angustiantes os contextos de adoecimento e morte de pacientes, assim como as reações dos familiares. A expectativa de que os profissionais lidem naturalmente com esse conjunto de circunstâncias, apenas porque escolheram a saúde como campo de atuação, é algo a ser desconstruído. É incompreensível negligenciar o poder que têm tais vivências de produzir sofrimento e de afetar os atos de cuidado. O fato de que a criança portadora de uma condição crônica poderá vir a se tornar um adulto crônico significa que seu crescimento será permeado por essas relações de cuidado, pois “as condições de saúde do início da vida são fortes determinantes da saúde do adulto, e isto não tem merecido atenção suficiente nos dias de hoje” (Moreira & Goldani, 2010: 324).

Ainda que o contexto da cronicidade na infância e na adolescência seja permeado por limitações, é preciso superar a visão desenvolvimentista que considera a criança como um ser incompleto, em processo de formação. Sob essa ótica, a criança é entendida como sujeito que necessita de normas para que, até se tornar adulta, seu débito social e cultural possa ser saldado pelas ações educativas e pela figura do adulto como seu porta-voz. Faz-se necessário legitimar a criança como ser capaz de exercer seus direitos, mediante sua capacidade de agir no mundo e de compreendê-lo (Castro, 2001). Tal afirmativa é válida para o contexto das condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes, em que a partir de cada diagnóstico há uma história de vida a ser vivida, contada e respeitada. Partir desse entendimento é assumir um desafio, e ao mesmo tempo significa uma abertura para que o cuidado seja desenvolvido em parceria, horizontalizando-se as relações.

As mudanças sofridas no cuidado das condições crônicas na infância e adolescência, suas lacunas e sua localização no campo biomédico, gerador de suas balizas técnicas e científicas, resultaram em um cenário fértil para uma análise das ações desenvolvidas. Assim, é possível construir uma base sólida

para uma reflexão voltada para o cuidado, em suas diferentes dimensões e expressões dos modelos vigentes de assistência, gestão e formação técnica e científica. Pode-se não apenas propiciar uma reflexão crítica, como também encontrar as possibilidades de superação das falhas, aliando-se a capacidade de estabelecer relações mais simétricas, dialógicas e acolhedoras entre equipe de saúde e os usuários (Mattos, 2001; Ayres, 2004).

O *ETHOS* DO CUIDADO NO CAMPO

4

*Caminhante, não há caminho,
se faz caminho ao andar*
Antonio Machado, "Cantares"

Esta é uma interpretação–descrição do que vi, escutei e vivi. Os resultados estão organizados segundo os hospitais visitados: com e sem Serviço de Emergência. A separação entre os universos de estudo se deve ao fato de que em cada um a inserção da pesquisa e o meu papel como pesquisadora mobilizaram sujeitos, relações e recursos diferentes, devendo, por isso, ser analisados distintamente. Não fiz uma partição dos serviços observados (Pediatria, Neonatologia e Cirurgia Pediátrica) porque não pretendi comparar os cenários no interior dos referidos hospitais.

A organização do material em ambos os hospitais segue a mesma sequência:

1. Descrição do processo de trabalho da pesquisa no desenvolvimento do campo, em cada universo de estudo, suas características físicas e de constituição das equipes;
2. Tratamento do conteúdo das observações participantes contidas no diário de campo, com base nas categorias de análise: produção do cuidado, interações sociais e redes de apoio.

HOSPITAL SEM SERVIÇO DE EMERGÊNCIA

NEONATOLOGIA

Na Neonatologia, o primeiro serviço visitado, inaugurou-se o trabalho de campo. Antes de começar, apresentei-me à enfermeira responsável e solicitei a entrada efetiva no serviço. Esse encontro foi rápido, ao fim de uma manhã aparentemente corrida. Ela prontamente autorizou a minha entrada para início das observações de campo. No dia combinado, eu estava junto à equipe de enfermagem, que me recebeu com atenção, colocando-se disponível para esclarecer dúvidas a respeito do processo de trabalho e organização do cuidado. Inicialmente, pude participar da passagem de plantão.

As enfermarias que à ocasião compunham o Departamento de Neonatologia eram divididas pela condição de gravidade dos bebês: o Berçário de Alto Risco (BAR), com 12 incubadoras; o Berçário Intermediário (BI), com dez berços; e a Enfermaria Canguru, com quatro leitos, para abrigar mãe e bebê. Esta última foi inaugurada em meio à realização do trabalho de campo.

Os pais tinham livre entrada, mas não podiam dormir no setor. Avós, irmãos e demais parentes têm entrada regulada pelo dia de visita. Os irmãos, quando menores de 12 anos, eram acompanhados pelo(a) psicólogo(a) durante as visitas.

Um fator facilitador da pesquisa foi a presença na equipe de residentes que haviam sido minhas alunas, o que me deu uma sensação de acolhida e familiaridade em meio a quadros de gravidade dos bebês tão acentuada, sons, apitos e movimento. O universo neonatal é bastante singular; ali, aos meus olhos se descortinou a fragilidade da vida convivendo com a força e a vontade de sobreviver.

Os médicos mostraram-se mais fechados em seu grupo. Por mais que eu tivesse participado de um *round* – reunião em que profissionais do setor discutem os casos assistidos pela equipe médica –, a atenção e a interação foram mais pontuais entre essas reuniões e as entradas para observar o campo. As técnicas de enfermagem, como formiguinhas, corriam o tempo todo. Era difícil interagir com elas, devido à agilidade exigida pelas demandas do serviço.

O trabalho era conduzido por cada novo elemento que ia despontando, fosse uma conversa com algum profissional que dirigia minha atenção para um novo aspecto, fosse pela ocorrência de algo, como o nascimento de bebês nas mais diferentes situações, como a prematuridade e a má-formação.

Desse modo, fui sendo guiada por novas pistas surgidas pelo caminho. Fazendo alusão ao poeta Antonio Machado, o caminho foi se mostrando à medida que eu caminhava. Todavia, como cada dia se renova e novas questões emergem, há sempre aquilo que escapa, não sendo possível apreender a totalidade. Em outros termos, “a verdade” não existe, pois é produzida por aquele que a observa em sua perspectiva.

CIRURGIA PEDIÁTRICA

Mediante uma conversa prévia com as enfermeiras responsáveis pela UTI Cirúrgica e pela Enfermaria de Cirurgia, obtive autorização para entrar nesses setores. Ambas foram muito solícitas e se colocaram à disposição. Assim, cheguei às 7h30 na UTI Cirúrgica, fui recebida pela enfermeira, que explicou como funcionava o serviço e me apresentou à médica do plantão. O pequeno grupo médico presente na UTI me recebeu de forma simpática, mostrando-se aberto para a pesquisa e disponível para esclarecer qualquer dúvida. Senti-me à vontade para voltar ao serviço sem que a enfermeira estivesse – logo após minha entrada no campo, ela saiu de licença. A UTI Cirúrgica, singular, me pareceu um cantinho protegido, o que me conferiu um pouco mais de tranquilidade para estar ali e me sentir acolhida. Aproveitei para ir até a Enfermaria Cirúrgica, que era dividida em duas partes separadas por um corredor, com intensa circulação de pessoas, o que tornou a observação mais difícil.

Estabelecer uma entrada mais discreta nas enfermarias não foi possível, por sua disposição como cômodos separados uns dos outros e interligados por um corredor. No momento em que eu entrava em cada enfermaria, meus movimentos eram acompanhados pelas observações de familiares e crianças. Por isso, foi produtivo sentar-me no banco de entrada, no corredor, tendo assim me sido possível captar momentos de entrada e de saída, conversas, passagens, altas, angústias e alegrias. Lugar de correria,

de equipes que se uniam e se dividiam, promovendo um trabalho ora contínuo, ora segmentado entre as demandas, um universo único no final do corredor do quarto andar.

A Cirurgia possuía quatro enfermarias: uma destinada aos cuidados intensivo-cirúrgicos, com cinco incubadoras para bebês; a Enfermaria de Neurocirurgia, com seis leitos; a Enfermaria Geral, com sete leitos; e a Enfermaria de Recuperação Pós-Anestésica (RPA), com cinco leitos, esta última destinada a crianças que, submetidas a procedimentos endoscópicos, estavam em observação, e quando tinham seu estado agravado eram transferidas para a área das enfermarias.

Com exceção da UTI Cirúrgica, todos os setores tinham, ao lado dos leitos, cadeiras para os acompanhantes e um pequeno armário para os seus pertences.

Entre os profissionais que compunham o serviço havia médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem. O fisioterapeuta tinha uma rotina de visitas para acompanhar os doentes e o nutricionista fazia as prescrições de dieta. A enfermeira responsável pelo Ambulatório de Estomaterapia tinha uma rotina de visitas para os casos que seriam acompanhados pelo seu serviço tão logo recebessem alta. Para acesso às demais categorias, eram utilizados pareceres. Presentes no setor também estavam os residentes de cirurgia pediátrica.

PEDIATRIA

Entrar aqui foi como voltar a casa. Por ter sido o campo do mestrado, eu tinha na memória a maneira como funcionava. Assim, logo procurei a enfermeira-chefe, antes de começar as observações. Fui recebida com carinho e atenção. Conversamos então sobre o que havia ocorrido entre o fim do mestrado em 2009 e o início do trabalho de campo, em 2012, sobre como o Serviço de Pediatria se transformou, sobre os novos projetos e sobre como ele estava em relação à sua função. A conversa se estendeu por uma hora.

No período do estudo, o setor possuía oito boxes, cada um com dois leitos, além das cadeiras dos acompanhantes. Estavam presentes também os pertences (roupas e brinquedos) dos doentes. Após esse primeiro contato,

intercalei as observações dos outros setores com as da Pediatria, mas toda vez que entrava no serviço sabia como proceder diante de sua dinâmica, sabia onde ficar, como circular e com quem conversar. Isso me conferiu mais liberdade, apesar da minha vigilância constante para não manter o olhar estagnado em aspectos da dinâmica do serviço e do cuidado que eu já conhecia. A postura aberta ao novo, a busca por novas questões investigativas e a inclusão do contato com categorias profissionais que eu não havia estudado no mestrado (pertencentes às áreas de fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, pedagogia, terapia ocupacional) foram recursos fundamentais. Esses encontros me colocaram em lugares diferentes e fizeram com que as interações com a Enfermagem também se renovassem. Até os doentes antigos no serviço tinham algo novo a ressaltar – uma mudança no diagnóstico ou uma novidade terapêutica. No contato com os novos atores foi possível construir outras formas de compreender o cuidado, dimensioná-lo no contexto pediátrico e ampliá-lo. Cada novo profissional pertencente ao universo da Pediatria refez, por sua forma de trabalhar e interagir, a perspectiva, assim como cada doente e acompanhante tornava a interação renovada a cada encontro.

Os postulados da etnografia preveem que o papel de um pesquisador se transforme em cada contexto, ora mais estrangeiro, ora mais pertencente e íntimo. Mas, sobretudo, que este mergulhe no desconhecido, em busca de algo que não está na superfície, para lhe conferir sentido; essa procura por explicação demanda humildade para aceitar que a experiência do outro é inapreensível em sua totalidade. Tudo isso torna a pesquisa um dever, um *continuum* atravessado no tempo e no espaço pelo pesquisador. Esse atravessamento produz um sentido, mas proporciona também um convite a novas investigações e produções.

PRODUÇÃO DO CUIDADO

Cenários de convivência entre diferentes categorias e múltiplos especialistas, de constante presença e atuação de familiares, lugares onde o trabalho segue rotinas, responsabilidades, atenção e dedicação intensivas, os serviços que prestam assistência às condições crônicas de saúde da

criança e do adolescente são espaços de materialização de cuidado por meio de processos de trabalho complexos e dinâmicos. As passagens de plantão, reuniões de equipe e *rounds* compõem a construção do cuidado e a movimentação do conhecimento.

Por se destinarem a doentes acompanhados por vários profissionais, quanto mais integrados forem tais mecanismos de comunicação e interação entre os sujeitos, maior será a chance de se desenvolver um cuidado integral com base em um saber e um fazer construídos de maneira coletiva e interdisciplinar. Todavia, as rotinas de trabalho, os acúmulos de funções, equipes reduzidas e, sobretudo, a maneira como são aprendidas as relações entre as categorias profissionais, desde a sua formação, se refletem na desagregação de tais dispositivos nos contextos hospitalares.

Observei com frequência a passagem de plantão da Enfermagem, de forma detalhada com relação a aspectos clínicos, medicamentos, parâmetros de saturação etc., e contando com alguns elementos acerca do contexto familiar que envolve o doente. A passagem de plantão e o *round* ocorreram, entre os médicos, muitas vezes na sala de reuniões. Quando questionados se os encontros seriam abertos à participação de outros profissionais, a resposta foi sempre positiva, mas não se mostrou como prática na rotina do trabalho. Comparados à Enfermagem, os médicos foram mais diretos, práticos e preocupados com o que dizer e escrever.

A forma como o conhecimento é produzido e a informação circula diz muito sobre as rotinas adotadas pelos serviços. Além disso, atesta a materialização do modelo biomédico, que se orienta pela investigação de sinais e sintomas, os quais não só erigem um conhecimento sobre a patologia como também indicam as responsabilidades e competências de cada categoria profissional na condução do cuidado. No contexto da organização do trabalho, esse modelo expressa as formas como as atuações profissionais se dão – no caso, segmentadas entre as categorias (Guedes, Nogueira & Camargo Jr, 2006).

O início do cotidiano da circulação ocorria, frequentemente, com os profissionais executando seus trabalhos após o banho e a troca de curativos, realizados pela Enfermagem – cada qual realizava suas atividades, seguindo

suas preocupações, conversando informalmente sobre casos específicos. Sinais vitais monitorados, casos analisados, atenção total, passagem de cateteres, orientações aos pais, crianças sendo abraçadas por profissionais, olhares distantes, olhares assustados, tristes, apreensivos, esperançosos e alegres. Conviver com esse universo é ouvir histórias, construir uma própria, reconstruir o papel no desempenho da função, seja de enfermeiro(a), médico(a), fisioterapeuta, psicólogo(a), assistente social, terapeuta ocupacional, seja qualquer outra.

No contexto das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente, o modelo biomédico descrito se mostra estrangulado diante da complexidade das demandas. Em presença destas, nem sempre é um remédio ou um exame que melhor conduz o caso; para que se aplique a melhor terapêutica há que se compreender o contexto e captar as diferentes perspectivas dos sujeitos.

Ao acompanhar uma fisioterapeuta no cuidado pediátrico, foi-me possível descobrir uma forma de cuidar repleta de alegria, em contraste com a gravidade de dois neuropatas, totalmente dependentes de tecnologia, que praticamente não respondiam às interações, e quando o faziam, era de forma sutil. Porém, o fisioterapeuta reinventava esse cuidado, cantando, conversando, divertindo, ensinando a outros profissionais que chegavam como posicionar as crianças e o que havia sido feito, para facilitar o trabalho do outro, na ação integrada e participativa do cuidado.

Segundo Pires (2008: 95), duas lógicas convivem na organização e prática assistencial: “a lógica do trabalho profissional, independente, com controle, mesmo que parcial, do processo de trabalho e a lógica do trabalho coletivo”. Ambas ocorrem simultaneamente e sofrem influências do modo de organização e gestão do trabalho, dos avanços científicos e tecnológicos.

Norteados pela lógica vertical do trabalho, um dos serviços mostrou, como característica das relações entre os diferentes profissionais, que a presença destes se dava mediante pareceres avalizados pela chefia médica do serviço e/ou quando os doentes tinham seu estado agravado ou demandavam uma intervenção específica. Como exemplo, era condicionado à avaliação médica o chamado da fonoaudiologia para crianças neuropatas

que ficavam muito tempo com sonda e desaprendiam a deglutir. Motivada pela necessidade de dinamizar as condutas, a enfermeira-chefe conseguiu fazer algumas mudanças na rotina habitual da nutricionista, estreitando a relação desta com a Enfermagem. Com isso, foi privilegiado um nível mais participativo de operacionalidade entre as categorias, o que conferiu maior agilidade, segurança e autonomia para a Enfermagem. Da mesma forma, a fisioterapia estabeleceu dias para realização da rotina de trabalho, o que auxiliou a organização dos cuidados.

A Enfermagem mostrou-se como um coletivo capaz de impulsionar o cuidado no cotidiano, por meio das práticas assistenciais e por sua atuação central, sendo motivadora de mudanças.

A lógica do trabalho coletivo (Pires, 2008) vem sendo experimentada pelos serviços de saúde como meio de permitir melhor gerenciamento das complexas demandas de atenção, tornando possível construir saídas criativas para a promoção de apoio e acolhida. Em jogo está a necessidade de alterar a lógica hierárquica, que verticaliza as relações, em detrimento de um trabalho cogerido, que assuma o doente no centro do cuidado.

O cuidado com a criança que vive com alguma condição crônica coloca em questão aspectos importantes, como a angústia em relação à solução para o problema de cada caso:

Observando a admissão de um prematuro e a utilização da situação para o aprendizado de residentes de enfermagem, foi possível perceber o trabalho detalhista e delicado, voltado para a estabilização do bebê e para o provimento do necessário à sua internação. A preocupação da enfermeira era poder capacitar e treinar adequadamente suas residentes para dar continuidade ao cuidado com qualidade. Enquanto a Enfermagem provia esses cuidados, a residente médica anotava no computador os dados da criança, fazendo perguntas às enfermeiras, mas não indo à incubadora. (Diário de campo, 6 set. 12)

A dinâmica entre a Enfermagem e a equipe médica diz respeito à maneira como são tecidas as relações no interior dos processos de trabalho. A linha de frente da Enfermagem orientada pelo saber médico produz formas de cuidar em que cada um se responsabiliza por sua parte. Entretanto, como

são situações multifatoriais, não é viável resolvê-las apenas no interior de cada especialidade. Diante da cronicidade, as especialidades se veem limitadas a ações isoladas, lógica que ainda persiste como dominante na hierarquização de saberes e especialidades. Como cada profissional, segundo essa lógica, acaba por atuar orientado por sua forma de fazer, se houver pouca troca o conhecimento passa a carecer de compartilhamento, o que diminui o potencial de crescimento inerente ao trabalho cogrido e corresponsável.

Durante o trabalho de um fisioterapeuta, foi observada a conversa entre este e uma técnica de enfermagem que gostaria de saber se ele já havia aspirado o bebê. Ele respondeu que sim e comentou: “Essa pergunta acontece não porque se saiba da importância do trabalho da fisioterapia, mas porque, se eu aspirei, é menos uma tarefa para ela” (Diário de campo, 25 out. 12).

O cuidado dirigido ao doente crônico produz mais trabalho, pois inclui mais procedimentos, muitas vezes minuciosos, além de demandar que se dedique um tempo maior a cada indivíduo. Dividir o trabalho é uma forma de diminuir o seu peso, mas abre a possibilidade de segmentar a criança à luz das tarefas a serem desempenhadas e do saber que as orienta. Entretanto, o hospital, durante a realização da pesquisa, estava empreendendo mudanças em seu modelo de gestão, formando colegiados com assento de diferentes representantes das categorias profissionais, o que vinha permitindo, para uma das enfermeiras-chefe, “ampliar o olhar e a compreensão de todos, minimizando o peso da minha figura na resolução dos problemas” (Diário de campo, 13 set. 12).

Como resultado, a enfermeira-chefe viu que os trabalhadores ganharam segurança, porque os residentes médicos ficaram mais próximos da Enfermagem, ouvindo, dialogando e conduzindo os casos, o que fez com que o trabalho pudesse fluir. Essa forma de construir o trabalho permitiu que “Na reunião do colegiado, [tenha sido] solicitado que fossem ministradas capacitações aos enfermeiros sobre posicionamento das crianças no leito. Após essa capacitação, as crianças melhoraram bastante e o diálogo entre todos também” (Diário de campo, 17 set. 12).

A humanização foi assumida como estratégia de interferência no contexto estudado, considerando-se os processos de produção e os

sujeitos sociais e a possibilidade de mobilizá-los para que estejam aptos a transformar as realidades (Brasil, 2003). Como estratégia de interferência, a humanização pressupõe alteração no padrão de atenção, enfatizando o vínculo com o doente e perspectivando melhorias na assistência, articulando e integrando o cuidado. Tal interferência atua no âmbito das relações profissionais, alterando formas de trabalhar mais segmentadas ou pelo menos produzindo dispositivos de interseção das práticas (Benevides & Passos, 2005). Empreender esse movimento originário das propostas da humanização em uma estrutura hospitalar com muitos anos de existência, permeada por uma cultura em que a hierarquia das relações é arraigada, é também aprender a fazer durante a realização do trabalho, encontrando novos caminhos, proporcionando aprendizado e até mesmo enfrentando resistências.

A cogestão contém significativo potencial para promover mudanças nos contextos assistenciais, pois trabalha com foco na ampliação da participação dos trabalhadores nas decisões assistenciais. Assim, diminui o distanciamento entre as especialidades e promove a estruturação de linhas de cuidado que integrem e responsabilizem os profissionais, possibilitando, ao conjunto de atores, reconstruir o fazer nos contextos de trabalho (Alves, Deslandes & Mitre, 2011).

Contudo, tal movimento não era vivenciado da mesma maneira em todos os setores; encontravam-se também críticas ao formato adotado pela direção. Entretanto, tais julgamentos produziram novas movimentações. O grupo que criticara o processo buscou novas respostas, o que fez com que seus componentes se reorganizassem e tivessem que dialogar. Segundo a chefe de enfermagem desse grupo, “Esse movimento inicial gerou mais agregação dos profissionais... a gente percebeu que, se não trabalhássemos juntos, não iria dar” (Diário de campo, 16 out. 12).

Ainda que os serviços tenham características comuns no concernente ao atendimento de um público majoritariamente com condição crônica, a forma como o trabalho se desenvolve difere de acordo com as especificidades do cuidado, a história de cada serviço e seu posicionamento político. Como exemplo, as transferências internas entre os serviços da instituição. Um

ambiente de interface é o alojamento conjunto, com seis vagas, onde as mães podem realizar contato intensivo com os bebês (a introdução da amamentação, permitindo redução do tempo de internação). O critério de entrada das mães nesse alojamento era o estado do bebê: quanto mais sujeito à alta, mais elegível a mãe se torna para a vaga. Há também uma avaliação do estado clínico do bebê, sua capacidade de sucção etc. A chefia da Enfermagem de um dos serviços era responsável por conduzir essa dinâmica, que, além dos médicos, conta com uma fonoaudióloga para avaliar a deglutição.

Ao ser chamada por outro serviço que queria viabilizar a alta de um bebê, a enfermeira perguntou aos profissionais sobre a avaliação da fonoaudióloga, o que foi visto com espanto, já que, na realidade do serviço solicitante, quem a processa são os médicos. Resolvidos os impasses quanto à responsabilidade pelas avaliações e condutas, a enfermeira pediu que a mãe a procurasse à tarde, para que lhe fossem explicados os aspectos relativos à alta.

Posteriormente, foi relatado que os serviços do hospital não têm as mesmas estruturas e nem os mesmos profissionais disponíveis para o cuidado. As formas como foram construídos historicamente evidenciam seus atuais contornos e processos, o que produz descontinuidades no diálogo entre os serviços. Para uma enfermeira, haveria necessidade de um psicólogo para o Serviço de Cirurgia Pediátrica, para que pudessem implantar a visita dos irmãos, por exemplo.

As transferências internas não são simples, seja por situações como as relatadas nos parágrafos anteriores, seja pelo elevado tempo médio de permanência em muitos setores. Foi observado, muitas vezes, o trânsito de uma criança de um serviço para outro, viabilizado seja pela alta hospitalar, seja pela transferência entre serviços justificada ou pelo agravamento da condição (gerando necessidade de um leito intensivo ou semi-intensivo) ou pela sua melhora.

Outra forma de transferência interna inaugurada no período de observação foi a abertura da Enfermaria Canguru, que permitiu que mães e seus bebês já em situação de alta pudessem ficar mais integralmente unidos,

promovendo o aleitamento e os cuidados maternos. O Método Canguru⁸ é visto como uma diretriz clínica com potencial de mudar os resultados de saúde, diminuindo as taxas de mortalidade e morbidade neonatal e perinatal (Hennig, Gomes & Morsch, 2010).

Contudo, a introdução do método não foi, necessariamente, fácil para as mães. Segundo uma residente de psicologia,

A ida das mães para lá gerou alguns problemas, pois elas se sentiram abandonadas pelas equipes, ficaram confusas por não terem mais o monitoramento de aparelhos. Além disso, puderam vivenciar o que é ser mãe 100% do tempo com os filhos. (Diário de campo, 8 nov. 12)

Tal situação evidencia que uma mudança de espaço e a introdução de práticas consagradas como benéficas para a mãe e o bebê também podem ser vistas como difíceis ou ruins. Além disso, com a transferência ocorreu um novo nascimento, de um bebê saudável, antes prematuro, e de uma mãe integral, antes acompanhante, sem que, contudo, estivessem no ambiente familiar. O Método Canguru, além de favorecer a recuperação do bebê, também deve ser considerado um instrumento que produz mudanças na condução do trabalho, pois integra diferentes dimensões tecnológicas em saúde (uso de medicamentos, ambiência, procedimentos), a ser operado por meio de uma integração interdisciplinar e de espaços de diálogo entre doentes, acompanhantes e profissionais de saúde (Hennig, Gomes & Morsch, 2010).

As transferências externas, isto é, o recebimento de crianças para fazer algum procedimento e retornar ao serviço de origem, devem ser consideradas. O veículo para levar crianças do hospital ao serviço de origem muitas vezes não conta com a estrutura adequada de recursos humanos, o que faz com que os profissionais do hospital tenham que se deslocar junto com o doente, tornando o processo de trabalho estressante, porque diminui o número de profissionais no serviço.

O hospital, por ter um perfil de atendimento a casos graves e/ou raros, é procurado por um grande número de outros serviços, o que desencadeia transferências externas, referência e contrarreferência:

Na entrada de um serviço, dois médicos atendiam três usuárias de um município da Baixada Fluminense, que procuraram o serviço para solicitar uma vaga para realizar algum procedimento. A resposta do médico foi listar vários municípios que eles atendem e afirmar que a fila era grande, mas a usuária disse: “Entendo, mas o caso é grave e raro, precisamos muito do atendimento”. (Diário de campo, 16 out. 12)

Da mesma forma, foi frequente a procura por parte de doentes atendidos pelo mesmo hospital que haviam tido seu quadro agravado e, não tendo encontrado atendimento adequado na rede, precisaram retornar em situação crítica:

Sentada na entrada do serviço avisto uma mãe aflita por conseguir o atendimento de sua filha... Depois de uma espera silenciosa, a mãe conta que a filha de 4 meses tem hidrocefalia e passou o fim de semana com febre, chorando muito. Disse que a levou a uma Emergência de outro hospital, onde os médicos a radiografaram, mas, como ela era do hospital, não quiseram “mexer”. (Diário de campo, 16 out. 12)

A fala da mãe indica que, a partir do momento em que se adentra o universo de uma unidade de referência para os cuidados das condições crônicas de saúde da criança, estabelece-se um vínculo que produz um rótulo com base no qual se constroem formas de dar encaminhamento às demandas. O paciente passa a ser visto como especial e, portanto, a demandar atenção da unidade de referência, o que a convoca para a responsabilidade com sua clientela, mas também produz uma dificuldade em se conseguir qualquer outra inserção e cuidado em outros serviços e/ou níveis de atenção da rede.

Seja para entrar no hospital, seja para sair, os doentes transitam em um campo permeado por muitas dificuldades. Uma das pacientes, internada havia bastante tempo na enfermaria, acabara de receber alta. Sua mãe estava em estado de alegria, brincava com os profissionais e dava prosseguimento à arrumação de suas coisas. Ao ser interrogada sobre como a filha iria sair de alta, a mãe disse: “A doutora me perguntou se queria ir amanhã, eu disse

que não, quero ir embora logo. Precisei entrar na Justiça para conseguir os equipamentos lá para casa – Ambu, Bipap,⁹ medicamentos. Agora tudo é dela!” (Diário de campo, 25 out. 12).

A alta hospitalar é um momento muito aguardado pelas famílias e doentes, pois é carregado de símbolos que podem representar vitória, superação e esperança de continuidade da vida, mesmo e apesar de qualquer limitação que a condição crônica imponha. Contudo, não se trata, em grande parte dos casos, de altas simples, pois exigem recursos, apoio e montagem de estruturas capazes de dar suporte à vida dos doentes.

Ainda que de forma incipiente, as equipes de cuidados domiciliares se colocam como meios para o direcionamento dessa demanda e exigem articulação entre os processos hospitalares e o núcleo familiar do doente, assim como o suporte de outras pontas da rede, tais como atenção básica para acompanhamento e acolhida da família. Nesse sentido, o trabalho dedicado ao cuidado em condições crônicas de saúde da criança e do adolescente não se finda na estrutura hospitalar ou a ela se limita. Ele convoca outros atores, institucionais ou não, a se envolverem e os impulsiona para a articulação de conhecimentos, níveis de atenção, saberes e vivências.

INTERAÇÕES SOCIAIS E REDES DE APOIO

A observação de um casal, pais de uma filha prematura, internada na UTI Neo, evidenciou a maneira como foram se apropriando do espaço hospitalar, aprendendo manejos e compreendendo o universo que os cercava. Acompanhavam a filha dia a dia, e por isso disseram: “A gente tem que valorizar muito profissionais como vocês, que cuidam das crianças, não é para qualquer um” (Diário de campo, 25 out. 12). Todavia, relataram que a filha passara por momentos melhores e piores, que já tinha contraído uma infecção pelo leite, assim como outros bebês, à ocasião. Diante dessa circunstância que a fez piorar, questionaram: “O atendimento é muito bom, mas se viram que outros bebês estavam golfando leite, por que demoraram tanto para resolver?” (Diário de campo, 25 out. 12).

Esse relato permite compreender que as interações sociais construídas no universo hospitalar e no cuidado da criança crônica transcendem os aspectos técnicos, sem deixar de incluí-los. São interações que transitam entre

momentos de tensão, segurança, insegurança, confiança e desconfiança, na medida em que as situações se apresentam e novos atores são inseridos no contexto, ou mesmo quando os atores passam a ocupar lugares e papéis diferentes. A gravidade dos quadros de saúde e o processo de trabalho em contextos de atenção de média e alta complexidade caracterizam um “fechamento” desses contextos que gera uma aura de segredo e mistério sobre suas ações (Duarte & Moreira, 2011: 688).

O objetivo principal é a criança e sua recuperação, e só poderá ser atingido, reitera-se aqui, com a interação pela comunicação aberta entre os componentes do cuidado, que deverá produzir encontros com a área de saúde e com cada microuniverso das famílias que perpassam os serviços.

O enfrentamento da dor, angústia e medo diante dos desafios do cuidado de crianças e adolescentes que vivem com condições crônicas colocam os profissionais frente a frente com questões não aprendidas nas cadeiras das faculdades, que não estão incluídas na estruturação formal de uma anamnese mas os impulsionam para o desenvolvimento de um saber permeado por diferentes níveis de realidade presentes no contexto do cuidado crônico. Tal exigência permite materializar cuidado, acolhida e diálogo:

Em um encontro de familiares, mãe, pai e avó, foi observada a explicação de uma residente de enfermagem, de forma clara, pausada e direta, das informações sobre saturação, medicamentos e conduta clínica. Quando mãe e avó saíram para o pai subir, a mesma residente o incentivou a tocar na filha, seguindo os procedimentos de higiene, como passar álcool nas mãos, e o apoiou diante do medo expresso de fazer algo errado em meio a tubos e fios aos quais a filha estava conectada. (Diário de campo, 4 out. 12)

As experiências e expectativas dos pais durante a visita ao filho internado em UTI estão marcadas por angústias, medos e inseguranças, mas ao mesmo tempo por alívio em receber informações e orientações necessárias. A sensibilidade do profissional para conduzir o encontro de maneira a permitir o toque e o fortalecimento familiar contribui para ressignificar o misto de sentimentos que povoa a visita (Schmidt *et al.*, 2012).

A residente, ao conduzir e orientar o pai no contato com a filha, o instrumentalizou relativamente às práticas e normas do universo hospitalar, permitindo que o encontro acontecesse dentro de padrões aconselháveis de higiene. Todavia, a médica recomendou à mãe da mesma criança que ficasse um tempo maior sem engravidar, visto que a filha mais velha tinha 1 ano e 8 meses. Por mais que tal recomendação se tenha dado em função da necessidade de preservar a saúde da mãe e do bebê, para essa mãe as palavras da médica acarretaram constrangimento, por tocarem sua intimidade e as decisões referentes à gestão de sua capacidade reprodutiva.

As questões que envolvem o saber e o fazer diante do adoecimento crônico de crianças e adolescentes que são cuidadas tanto pelos pais como por profissionais convocam à abertura de variados canais de comunicação e diálogo, capazes de captar as distintas formas de lidar com o conteúdo impresso em cada fala, em cada conduta. Tal preocupação não se circunscreve apenas a doentes recém-admitidos. Até aqueles que têm quase uma década de relação com o hospital e nele são assistidos desde bebês podem colocar em jogo formas de fazer aparentemente comuns.

Em uma das enfermarias estava, muito chateada, uma mãe cujo filho é assistido pelo hospital há anos, desde bebê. Havia recebido um novo laudo, que afirmava que seu filho, anteriormente diagnosticado como portador de uma síndrome genética, teria outra doença. Segundo a mãe, todo o hospital estava sabendo do caso, menos ela, pois só tomou conhecimento porque precisou do laudo para buscar fraldas para o filho. Diante do evento, ela se perguntou: “Como podem dar um laudo se não sabem o que é?” (Diário de campo, 17 set. 12).

Essa mãe manifestou descontentamento e tristeza relativos à médica que acompanhava seu filho havia seis anos e por ter sabido por outro médico o nome da doença que estavam investigando. Novamente ela expressou sua crítica: “Mas como podem estar investigando se me deram um laudo?” (Diário de campo, 17 set. 12). Após uma conversa com os médicos, a mãe disse que eles continuavam sem dar uma resposta definitiva sobre o caso, mas concordavam que ela deveria ter sido informada. Ela também acrescentou que essa situação não havia sido dada como certa, tudo continuava confuso.

No espaço do conhecimento especializado, repleto de aspectos técnicos do cuidar, são produzidos muitas vezes movimentos para distanciar os pais, excluindo-os dos momentos de decisão, por meio de um discurso utilitário, informativo e tecnicamente fundamentado (Duarte & Moreira, 2011). Os efeitos do cuidado exercido por mães e profissionais produzem influências constantes entre si. São apenas diferentes âmbitos do saber e do fazer, que não devem ser classificados por graus de importância.

O aprendizado sobre os cuidados básicos de bebês em maternidades, a higiene e a amamentação precisa ser adquirido, visando à sua continuidade em casa. Contudo, o bebê egresso de uma UTI Neonatal tem o percurso entre o nascimento e a saída da maternidade ampliado. Tal circunstância, somada à realidade de vida de muitas famílias com outros filhos e com a dificuldade de lidar com esse bebê que vive com condição crônica, contribui para o somatório de complexidades:

Diante da proximidade de alta de uma das crianças internada, a mãe foi chamada ao serviço para aprender a dar banho no bebê. A mesma se recusou, porque tinha cinco outros filhos. Em face da resposta, os comentários dos profissionais foram: “Poxa, ela é mãe! O que vai fazer com a criança em casa? Jogar na máquina de lavar?” (Diário de campo, 6 set. 12)

É preciso refletir sobre um possível medo ou desconforto da mãe diante da situação de cuidar de um filho crônico no ambiente familiar. Tal desconforto revela muito sobre a apropriação do cuidado pela mãe, no contexto hospitalar e das relações com os profissionais. A posição dos profissionais está bem delimitada pela técnica e pelo conhecimento especializado, mas o lugar dos pais é vulnerável a mudanças ao longo da internação. A cada momento, novas demandas se impõem, em uma escala que abrange desde aprender usos e manuseios das tecnologias até as necessidades de higiene e alimentação dentro de um novo padrão. Trata-se de um aprendizado que não se dá de maneira linear e contínua, pois está sujeito à evolução do quadro clínico do filho e depende da interação entre os sujeitos que ocupam as diferentes posições no cuidado.

As dificuldades que porventura ocorram no relacionamento entre acompanhantes e profissionais podem ser explicadas por seu tempo de permanência no hospital e pela ansiedade e estresse gerados pela vivência da doença do filho – no caso dos profissionais, o acúmulo de trabalho, as jornadas duplas ou triplas, o cansaço físico, o relacionamento entre os pares e entre as equipes e a própria experiência de cuidar de doentes crônicos (Gomes, Caetano & Jorge, 2010).

Mas é importante relatar que houve o encontro com uma mãe, muito feliz pela alta que sua filha recebera, após três meses de internação. Ela afirmou sentir-se segura com os cuidados que iria desenvolver em casa, ensinados pela gastroenterologista, sendo que a pediatra também traria sua contribuição.

A notícia de alta de um filho provoca muitas perguntas da mãe. Tal situação foi observada durante o trabalho de campo e compreendida pelos profissionais como insegurança: “Ela [a mãe] quer saber tudo o que vai acontecer com ela para poder saber o que vai fazer com a criança [em casa]” (Diário de campo, 6 set. 12).

Mello e colaboradores (2002) observaram que as mães de crianças gravemente doentes têm uma expectativa de que seus filhos se desenvolvam mais lentamente do que as demais crianças, o que pode ser compreendido como um mecanismo de defesa. Tal expectativa pode servir como elo para o sucesso do diálogo com os profissionais, no esclarecimento de dúvidas e de questões que nortearão a continuidade do cuidado em casa. Uma das grandes dificuldades na experiência domiciliar está em realizar um procedimento que exige incorporação de conhecimentos novos, porém vitais para a manutenção da vida dos filhos. Tais vivências passam a ser marcadas por sentimentos de medo e insegurança, o que evidencia ainda mais a carência de redes de apoio (Almeida *et al.*, 2006).

Os reveses e adversidades do trabalho no universo hospitalar são fatores que, apesar de não estarem diretamente ligados às relações com os doentes e seus acompanhantes, os atravessam, uma vez que todos os atores estão imersos no mesmo contexto:

Sentada, observando a dinâmica de um dos serviços, vi um dos médicos seguir para a sala de procedimento. De longe, via-se que ele estava bastante irritado. Passou por um casal com filho que lhe pediu informações, e lhes respondeu: “Não sei, fala com eles aí, eu sou apenas um executor de procedimento”. (Diário de campo, 16 out. 12)

Na organização dos serviços e nos processos de trabalho, o acolhimento ainda não se refere a um reordenador das práticas em saúde. Está muitas vezes à mercê das características individuais e do modo como o sujeito acredita que deva ser sua relação com os demais (Alves, Deslandes & Mitre, 2009). Observando a admissão de uma criança e sua mãe, foi possível encontrar elementos que auxiliaram a compreensão do que seja a inclusão do acolhimento nas práticas coletivas de trabalho. O que deveria ser um diálogo se tornou um monólogo permeado por palavras de ordem. Quando chegaram à enfermaria, mãe e filha foram recebidas pela enfermeira, que teve como incumbência passar as orientações gerais relativas à internação:

– Oi mãe, este é o armário para você colocar suas coisas. Tem chave que precisa ser devolvida antes da senhora ir embora. Aqui nós pesamos as fraldas, todos os dias pela manhã. Qual é o tamanho da sua filha?

– M.

– Ah, então ela pesa 25 g. A senhora vai pesá-la na balança que fica no banheiro. O banheiro da senhora é no final do corredor, aqui dentro. Para almoçar, a senhora pega uma liberação com a recepcionista em frente ao elevador. Os médicos estão no ambulatório e quando subirem vão falar com a senhora. Se a senhora tiver qualquer dúvida, é só falar lá no posto, tá!?! (Diário de campo, 16 out. 12)

O único momento em que a mãe pôde falar foi para responder o tamanho da fralda da filha. Além disso, imagina-se que ela nunca tenha pesado uma fralda e muito menos saiba por que isso é importante. Acima de tudo, tratava-se de uma internação, momento repleto de angústia, em que a capacidade de qualquer indivíduo absorver muitas orientações

novas pode estar comprometida. Não houve diálogo, mas um repasse de informações – nem mesmo o nome da mãe foi perguntado. Pouco tempo depois, essa mãe foi acolhida por outra mãe internada com o filho, que a acompanhou para ajudar a resolver as questões colocadas pela enfermeira.

O universo hospitalar é visto por tudo que o caracteriza, muito mais por seus aspectos ligados à dor do que a cura, alta, reabilitação, cuidado. Mas deve-se lembrar que diferentes profissionais lançam diferentes olhares para um mesmo contexto. Além disso, o hospital que o familiar e a criança veem não é o mesmo hospital que um profissional vê. Para Moreira (2007), a área da saúde pode ser compreendida como um campo relacional e de produção de sentidos, que conjuga a interação de diferentes sujeitos e conhecimentos.

O hospital também pode ser visto como uma sociedade que funciona com base em determinadas regras, é gerido e organizado para prover determinado serviço, e conta, por isso, com a interação constante de sujeitos. Por meio do encontro entre as duas mães, pode-se compreender que circula nesse universo um sistema de trocas (experiência, afeto, identificação) que permitiu a construção de um vínculo. A experiência da mãe que já estava internada permitiu-lhe ofertar à nova integrante da enfermaria sua ajuda e os conhecimentos de que já dispunha sobre aquele universo. A essa interação e ao intercâmbio entre dar, receber e retribuir, Mauss (2009) chamou de *dádiva* ou *dom*.¹⁰ O apoio oferecido por uma mãe a outra produziu uma relação face a face de cunho afetivo que favoreceu o acolhimento e o vínculo social.

Entretanto, nas sociedades (seja uma comunidade, um grupo ou uma unidade hospitalar) relações hierarquicamente distintas se constituem conforme o lugar de onde se fala e se age. Da mesma forma, o paradigma da *dádiva* também considera as ações de obrigação e interesse, não limitando o olhar apenas às relações de espontaneidade e solidariedade (Godbout, 1999; Martins, 2005; Mauss, 2009). À luz desse paradigma, a ação social obedece a uma pluralidade de lógicas que ocupam um mesmo plano e não são redutíveis entre si (Martins, 2005). Entretanto, o fato de haver distinções, obrigações e interesses não impede que o circuito da *dádiva* se expresse.

Retomando a situação relatada, no encontro entre a mãe e a enfermeira, apesar da posição subalterna da primeira diante de tantos novos

conhecimentos e práticas, sua concordância espontânea pode ser compreendida como um gesto de retribuição da atenção recebida, e ao mesmo tempo também de interesse e até mesmo de confiança na enfermeira, com a qual, sabidamente, estará envolvida no curso da internação da filha.

Durante o adoecimento crônico de crianças e adolescentes, são muitos os elementos que configuram as relações. Molina (2007) os distinguiu, considerando que para as crianças o vínculo afetivo com indivíduos do meio familiar é um fator que auxilia na diminuição do estresse e do medo. Para os familiares, por sua vez, desenvolver um pertencimento ao ambiente assistencial, entendendo o que se passa, facilita a adaptação e o enfrentamento dos medos. E entre os profissionais, apesar da necessidade de acolher as situações, notou-se um afastamento contra o desgaste emocional da internação, evitando-se maior envolvimento pessoal e emocional.

A transferência, para realização de um exame, de uma criança que chegou em uma incubadora ligada a fios e tubos, foi observada por uma paciente grávida que aguardava um laudo médico. Ao observar todo o movimento e a gravidade do estado da criança, sua reação imediata foi dizer: “Meu Deus, o que é isso?” (Diário de campo, 02 out. 12).

Os fatos e as situações que promovem desconforto nos doentes e seus acompanhantes podem não ser os mesmos que afetam os profissionais, e sua maneira de sentir também pode diferir. No universo das condições crônicas, não raro ocorrem situações de abandono, diante das quais os profissionais passam a assumir papéis de cuidadores maternos:

Uma criança internada com grave quadro clínico, incompatível com a vida, filha de uma mãe bastante ausente e de um pai que se negava a visitá-la, dizendo que só a veria quando fosse para casa, foi acolhida pelos profissionais. Uma das técnicas de enfermagem que a cuidava diariamente mostrou-se bastante abatida com o agravamento do quadro clínico da menina. (Diário de campo, 10 set. 12)

As situações críticas relacionadas ao abandono ou à ausência das famílias no acompanhamento das crianças colocam os profissionais diante

da limitação dos recursos especializados. Eles, inclusive, veem a possibilidade de diminuição dos efeitos positivos de suas intervenções, se não houver parceria da família no cuidado. Como exemplo, a filha de uma mãe adolescente, que pouco frequentava o hospital. Os profissionais se voltaram para a necessidade de amamentação, para que houvesse maior integração da mãe com a filha, que proporcionasse aceleração no processo de alta e permitisse diminuir as chances de um afastamento maior entre as duas. A dificuldade em conduzir dessa maneira o cuidado pôde ser percebida no seguinte diálogo entre duas integrantes da equipe de enfermagem:

- Se ela quer que o bebê fique bem e vá para casa, precisa amamentar!
- É, mas é preciso saber se ela quer o bebê em casa. Vai ver que ela quer que ele fique bem, mas aqui. (Diário de campo, 10 set. 12)

No cenário das condições crônicas, a complexidade dos casos impõe, a todo momento, uma reflexão sobre a vida e sobre o sofrimento do outro, assim como sobre as capacidades de escolha e autonomia. O fazer centrado exclusivamente no espaço das especialidades gera um distanciamento considerável dos pais em relação ao cuidado dos seus filhos. Promover entre os familiares a autonomia e o pertencimento ao espaço hospitalar parte de diálogo, iniciado já no momento da internação, que inclui a compreensão das lógicas inerentes aos serviços de saúde, bem como do universo familiar. Contudo, a construção da autonomia na relação entre profissionais e familiares encerra paradoxos – por exemplo, entre, de um lado, a exigência de manter os familiares informados sobre o estado de saúde de seus filhos, o que é cumprido por discursos utilitaristas e tecnicamente fundamentados, e, de outro, os problemas de comunicação e a reduzida participação dos familiares no cuidado (Duarte & Moreira, 2011).

Ao acompanhar os cuidados ministrados por uma enfermeira em um paciente neuropata totalmente dependente de tecnologia e que ainda não contava com a presença da família, a enfermeira relatou que a equipe não sabia como ele poderia sobreviver, pois acima de tudo “ele não recebe afeto da família” (Diário de campo, 21 set. 12).

Nesse cenário, onde a gravidade e o enfrentamento da morte convivem diariamente com o saber e o fazer de profissionais e familiares, não há um preparo específico para vivenciar tais momentos. O comportamento visto como adequado emerge ao longo do tempo, à medida que os profissionais vão introduzindo códigos de conduta para fazer frente aos temas como a morte e o abandono. Em conversa com residentes de enfermagem e psicologia, estes verbalizaram que, quando se sabe que uma criança é inviável, consegue-se uma preparação para o fim próximo. Porém, quando não se espera, pois o paciente estava evoluindo bem, a equipe se sente culpada. Contudo, não há uma conversa sobre a situação, que fica subentendida – diz-se, apenas, “é... tá mal, né?!?”:

Uma das residentes disse que já passou por momentos difíceis e que uma vez, por estar presente no momento da morte da criança, foi convocada para falar com a mãe. Acompanhou a médica na conversa e se viu, ao final, respondendo ao abraço da mãe e dizendo palavras de consolo que ela mesma se surpreendeu ao dizer. (Diário de campo, 4 out. 12)

Uma técnica de enfermagem que trabalhava na área do cuidado neonatal desde o início da carreira afirmou: “O mais difícil não é o aprendizado de técnicas específicas, mas o enfrentamento de problemas graves como gastrósquise, hidrocefalia, pois muitos morrem” (Diário de campo, 25 set. 12).

As experiências profissionais no enfrentamento da gravidade das condições crônicas não envolvem apenas o aprendizado de técnicas e procedimentos, privilegiados pela preocupação de bem cuidar e manejar corretamente os recursos, mas incluem sobretudo um aprendizado que vai se dando ao longo do caminhar na especialidade e no serviço, a partir das relações com os demais profissionais, familiares e pacientes. Saber enfrentar as dores e dissabores que atravessam o cuidado está na ordem do compartilhamento de códigos sociais entre os profissionais.

O desenvolvimento de uma condição crônica de saúde vivenciada por crianças e adolescentes equivale ao convívio com a constante premência da

morte. Por isso, é importante o questionamento sobre por que o aprendizado acerca dessa vivência ainda é velado e compartilhado gradativamente na trajetória dos profissionais.

Tais experiências não são simples ou fáceis para os profissionais. O fato de escolher a área da saúde como campo de atuação não naturaliza o impacto dessas dificuldades como algo inerente à profissão. Descortinar esse aprendizado subliminar e dar visibilidade às suas dificuldades evidenciam a necessidade de acolher não só os doentes e seus acompanhantes, mas também os profissionais em seu trabalho. Sobretudo, a valorização dessas vivências e de seu aprendizado pode servir como caminho para que se descortinem as lacunas da formação e atuação dos profissionais.

É preciso repensar, em perspectiva mais integradora dos conhecimentos, vivências e saberes, tanto o fazer profissional quanto a gestão dos serviços de saúde. Em estudo sobre as necessidades de reforma dos hospitais, Campos e Amaral (2007), tratam a gestão democrática e a conformação de redes de atenção como processos em que se aposta na horizontalidade das relações, reorientando-se o trabalho com base no conceito de clínica ampliada. Da contribuição em coletivos que produzam maior sinergia no trabalho, espera-se que surjam elementos em favor da autonomia e da corresponsabilização entre profissionais e usuários, e que se contribua para gerar menos sofrimento, pelo compartilhamento do cotidiano hospitalar e suas vivências.

A experiência relatada pelas profissionais mostrou-se patente no dia em que, ao entrar no Serviço de Neonatologia, me deparei com um recém-nascido a termo, com todos os órgãos internos formados, com exceção do cérebro, pois era um anencéfalo com hidrocefalia:

Sem chances de sobreviver, o bebê foi recebido pelo Serviço de Neonatologia, pois respirava e mantinha os batimentos cardíacos, por isso foram feitos os procedimentos paliativos para minimizar o seu sofrimento. De longe, podia-se ver e acompanhar seu monitor com seus parâmetros. A mãe sabia da condição do filho, pois descobriu a anencefalia no pré-natal e estava se recuperando do parto na Obstetrícia. (Diário de campo, 29 out. 12)

Experiências como essa levam os sujeitos, em algum momento, a encarar os eventos de nascimento e morte em diferentes perspectivas, desde as mais comuns até as mais simbólicas – quando se pode nascer como mãe de novo, mesmo tendo outros filhos; nascer como profissional mesmo com anos de carreira; nascer como criança mesmo depois de algumas primaveras. Nascer em cada compasso das histórias que atravessam os serviços é também deixar morrer, reconstruindo caminhos, trajetórias e percursos profissionais, familiares, pessoais – momentos em que se pode reinventar a trajetória de todos os envolvidos no cuidado.

A conformação de vínculos no universo das condições crônicas mostra-se de grande importância, seja dentro ou fora dos muros hospitalares. As crianças nessas condições vão se desenvolvendo no contexto hospitalar, distantes de escolas e espaços de recreação. Um dos mecanismos com que se procura lhes garantir seu direito ao ensino, ao desenvolvimento cognitivo e de habilidades é a Classe Hospitalar.

Nos cenários de pesquisa, a dupla de professoras que atuavam nas enfermarias promovia tanto o ensino formal como atividades de estimulação para as crianças mais novas. Elas trabalhavam para que a distância da escola formal no tempo de hospitalização não fosse tão grande, de forma a possibilitar que, ao retornar para sua vida cotidiana, a criança tivesse melhores condições de acompanhar o andamento dos estudos. Relataram que, embora utilizassem o programa da prefeitura, ainda se desconhecia a importância desse exercício e que muitas escolas continuavam tendo dificuldades para lidar com as limitações das crianças, como, por exemplo, aquelas impostas pelo uso de sondas.

As professoras ali presentes eram profissionais que produziam vínculos com as crianças; exerciam, portanto, o cuidado nas relações. Segundo uma delas,

“Nosso trabalho é também de ‘resgatar’ crianças que tenham agravado e saído da Pediatria para a Unidade de Pacientes Graves (UPG). Às vezes a gente passa lá só para dizer um oi, mesmo que o paciente não possa realizar algum trabalho”. (Diário de campo, 25 set. 12)

As classes hospitalares, além de contribuírem para a formação escolar da criança crônica hospitalizada, são uma tecnologia de cuidado que se soma na busca por qualidade de vida para os pacientes e um elemento de inserção social, que reconhecem a criança como um sujeito de direitos a serem preservados (Holanda & Collet, 2011). Essas classes ancoram a dignidade da criança, que deve ser respeitada para além de sua condição crônica.

A vibração emitida pelas falas das professoras relativa ao trabalho que desenvolviam foi estimulante, pois são conscientes dos resultados positivos que alcançavam, mesmo em situações tão críticas e graves, como neste relato:

Havia uma criança na enfermaria que estava há muito tempo internada no hospital, apresentava um quadro de embotamento emocional e com pouco tônus muscular. Atuamos, construindo um móbile, que permitiu que a criança ganhasse tônus, além de ela ter se tornado mais alegre, interagindo mais com a mãe e com os profissionais. (Diário de campo, 25 set. 12)

As professoras possuíam livros, materiais didáticos e lúdicos, recursos como canetinhas, tesouras, giz de cera, lápis, entre outros, e trabalhavam respeitando o momento da criança. “Diante de um paciente que havia passado por diferentes procedimentos e estava cansado e chateado, o papel da professora foi visitá-lo, entendendo seus sentimentos e respeitando seu resguardo” (Diário de campo, 16 out. 12).

Foi também observado o trabalho da Classe Hospitalar com um paciente que estava abatido por ter percebido tudo que envolveu a morte de um bebê, o que o deixara com medo. Além disso, sua família não morava no município do Rio de Janeiro, havia cinco dias que ele não via a mãe. A transformação de uma caixa de papel em barco, pela Classe Hospitalar, deixou o paciente alegre e animado. No final, o menino virou-se para a professora e disse: “Obrigado, tia, por me ajudar” (Diário de campo, 16 out. 12).

O trabalho desenvolvido pela Classe Hospitalar, seus efeitos e benefícios relatados tanto pelas professoras quanto pelas crianças internadas permitem novamente evocar o sistema de dádiva para se compreender os

bens simbólicos que circulam nas relações entre esses sujeitos. Centrado nessa perspectiva, Martins (2005) salienta que a invenção do social acontece a partir de iniciativas de doação espontâneas que enfrentam o risco de não serem retribuídas. Nesse sentido, a prestação do trabalho das professoras (ou qualquer outro bem ou serviço) sem garantia de retorno, com vistas a criar, alimentar ou recriar os vínculos sociais entre as pessoas pode ser compreendida como dádiva. Para Martins (2005: 60), o “valor da relação em si é tido como mais relevante que o valor das coisas ou dos usos”.

Um recurso importante no apoio às crianças no contexto da internação é o Projeto Biblioteca Viva, ligado ao Núcleo de Apoio a Projetos Educacionais e Culturais (Napec), em que o aspecto lúdico é trabalhado por meio de leitura para bebês, crianças, adolescentes e acompanhantes. Por todo o hospital é possível encontrar as voluntárias com seus jalecos de identificação, distribuídas nos leitos, buscando construir um espaço para a leitura de títulos adequados à criança e adolescente. Em todos os momentos observados, a atenção das voluntárias e a interação criaram a possibilidade de se compreender as crianças e adolescentes para além do seu quadro clínico, fomentando a ludicidade e a alegria. Uma das voluntárias relatou seu contato com uma paciente: “Estava contando história para ela e no final ela me pediu um abraço. Disse que não podia abraçá-la assim, mas peguei o capote e a abracei” (Diário de campo, 4 out. 12).

O Programa Saúde Brincar também compõe o cenário das redes de apoio; utilizando o lúdico como recurso terapêutico, dedica-se a aspectos sociais, culturais e psíquicos. Trata-se de um programa interdisciplinar de assistência, ensino e pesquisa cujo elemento principal é o brincar e que se dedica a questões relacionadas ao cuidado destinado à saúde da criança e do adolescente crônicos e hospitalizados. Quando as profissionais que compunham o programa chegavam, observava-se a mudança na expressão das crianças: pela expressão lúdica do universo infantil, estava estabelecida a chance de outro tipo de comunicação. O ambiente hospitalar encontrava outro canal de comunicação sobre o desconforto dos procedimentos e as experiências deles advindas.

No contexto das redes de apoio, a inserção de membros familiares para participar, acompanhar e estar junto do acompanhante direto da criança – quase sempre a mãe – abre espaço para o compartilhamento da experiência do adoecimento crônico e todos os seus desafios. As mães têm entrada livre em todas as enfermarias estudadas. Na Neonatologia, a presença de irmãos e avós se dá com o acompanhamento da Psicologia, sendo a visita dos avós marcada em dia fixo, semanalmente, e a dos irmãos, agendada.

Esses mecanismos, ao longo do tempo, foram compreendidos como meios de aproximação entre profissionais, familiares e entre estes e os bebês internados: “Para a psicóloga responsável pelo trabalho, a visita dos irmãos tem sido muito importante, pois em muitos casos tem auxiliado a mãe a lançar um olhar diferente para seu bebê diante das reações e percepções do irmão” (Diário de campo, 30 out. 12).

Uma das mães contou que, diante das perguntas da filha mais velha sobre a irmã internada, precisou levá-la à visita, e disse: “Foi bom para ela vir para entender a situação e a minha ausência... Achou a irmã muito pequena” (Diário de campo, 25 out. 12).

A visita dos irmãos constitui um momento de integração familiar. A espontaneidade dos filhos, as perguntas, novos significados, gestos e condutas emergem do encontro, permitindo a quebra de possíveis barreiras entre o filho hospitalizado e seus pais (Morsch & Braga, 2003).

Devido à demanda, estava sendo estudada a possibilidade de se ampliar o horário de visita dos avós de maneira a não superlotar a enfermaria. Apesar de o trabalho ser conduzido por uma psicóloga, uma assistente social também contribuía. A Enfermagem iniciou um movimento para acompanhar também, mas não manteve a participação devido a outras demandas assistenciais.

A presença de avós no contexto da internação tem sido estudada como um recurso que permite o desenvolvimento de uma maternagem ampliada e favorece o apoio aos pais, que em geral se mostram emocionalmente desgastados com a internação do filho. Como não passaram pela transformação psíquica da gravidez, parto e puerpério, os avós se tornam figuras-chave na oferta de maior apoio (Braga & Morsch, 2003):

Em uma das visitas de avós foi possível observar uma cena de uma avó, acompanhada da filha, mãe do bebê, emocionar-se com o acompanhamento do aleitamento do neto prematuro, podendo apoiar e contribuir para esse momento. (Diário de campo, 8 nov. 12)

Na Cirurgia Pediátrica também acontecia, uma vez por semana, a visita das avós, mas não era permitida visita dos irmãos, devido à carência de apoio psicológico para eles no contexto do serviço.

Saúde Brincar, Biblioteca Viva, Classe Hospitalar, visita dos irmãos e avós afirmam a inclusão da criança como sujeito de direitos. Rompendo com a ideia desenvolvimentista e de incompletude da criança e criticando a parcialidade adultista, as estratégias caminham no sentido de ofertar às crianças momentos de estabelecer laços e elos de afeto que contribuam para um cuidado integral. Considerar a criança e seu universo como produtor de relações com as situações que vivenciam, dentro ou fora do contexto hospitalar, é entendê-los como agentes sociais que estruturam e são estruturados por tais vivências. Emerge da experiência hospitalar uma construção social da infância que repercutirá em todo o curso de sua vida (Castro, 2001; Alanen, 2001).

Se, como afirmam Moreira e Goldani (2010), a criança é o pai do adulto, garantir seus direitos de socialização, ainda que no contexto hospitalar, é contribuir para a construção de relações mais dignas entre os sujeitos em suas diferentes faixas etárias, retroalimentando a alteridade e a dignidade na sociedade.

Diante da elevada permanência dos familiares no contexto hospitalar, a formação de grupos de apoio nos serviços mostrou-se como uma estratégia acolhedora. Na Neonatologia havia um grupo de pais mais antigo, que se reunia uma vez por semana e abria espaço para conversas, compartilhamento e trocas de experiências, positivamente avaliado pelos familiares. A Pediatria também possuía um grupo de mães que se reunia uma vez por semana. Diante da necessidade de reformulação do processo de trabalho e da gestão, a enfermeira-chefe inseriu no grupo a presença de técnicos e enfermeiros, o que permitiu ampliar a escuta de todos: “Até mesmo os profissionais que se mostravam mais resistentes passaram a se

sensibilizar com as questões sociais, pessoais e emocionais das famílias” (Diário de campo, 13 set. 12).

Apoiar profissionais na condução do cuidado também é conformar redes de apoio internas e transversais aos serviços. Para colaborar na formação de apoio entre os profissionais e ofertar uma assistência integral aos pacientes, foram instituídos os cuidados paliativos. Essa iniciativa foi implantada na Pediatria, que absorvia muitas demandas da instituição, mas não se restringia a esse serviço, pois promovia encontros e discussões com os demais serviços do hospital e trabalhavam por parecer.

Mecanismos de apoio a profissionais, pacientes e familiares mostraram-se como dispositivos e instrumentos de grande potência para a superação das questões cruciais do cuidado dirigido ao portador de uma condição crônica. Isso se deveu à necessidade de erigir um conhecimento compartilhado pelos pares, ao propósito de dividir o peso, as dores e os medos, ou ao imperativo de aproximar aqueles que parecem distantes, mas que, no que diz respeito aos cuidados de crianças e adolescentes crônicos, estão no mesmo plano horizontal.

HOSPITAL COM SERVIÇO DE EMERGÊNCIA

Apesar de os locais de estudo terem perfis de atendimento e estruturas semelhantes, o hospital com Serviço de Emergência não contava com um Serviço de Cirurgia Pediátrica em separado. As crianças carentes de algum procedimento cirúrgico eram internadas na Pediatria. Da mesma forma, o Serviço de Neonatologia dividia-se em dois: Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal (UTI Neo) e Unidade Intermediária Neonatal (UI Neo), dispostas em andares diferentes.

PEDIATRIA

O trabalho foi iniciado por este serviço, por ter sido o mais aberto à proposta da pesquisa. Logo que cheguei ao hospital, foi neste serviço que me foram feitas as maiores exigências quando do pedido das autorizações que permitiriam submeter o projeto à Plataforma Brasil e ao Comitê de Ética em Pesquisa.

Fui extremamente bem recebida e conduzida pelo chefe à enfermaria, para me apresentar à enfermeira-chefe, que naquele momento estava sendo substituída para sair de férias. Fui apresentada a todos os setores, leitos e quartos, conduzida pelas duas enfermarias que compõem o Serviço de Pediatria e Cirurgia Pediátrica. E informada de que às quintas-feiras havia o maior número de profissionais no serviço e era desenvolvido o grupo de mães.

O serviço era dividido em duas enfermarias – alas A e B, a primeira com 17 e a segunda com 11 leitos, incluindo os leitos da Cirurgia Pediátrica. As equipes eram compostas por médicos, residentes médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicóloga, fonoaudióloga e assistente social. Fui orientada a fazer um crachá no Centro de Estudos, para poder entrar livremente no prédio e circular com mais tranquilidade pelos serviços. Diante de tudo isso, senti-me confiante para dar prosseguimento ao trabalho e entusiasmada por estar em um ambiente de pesquisa novo e estimulante.

UNIDADE DE TRATAMENTO INTENSIVO NEONATAL (UTI NEO)

Logo que o trabalho de campo começou, procurei retornar à UTI Neo para conduzir, em paralelo, o trabalho de observação dos serviços. Contudo, isso não se deu com a mesma facilidade vivenciada na Pediatria, pois houve alguns desencontros com a chefia médica devido a conflitos de horários. Quando nosso encontro aconteceu, fui recebida em meio a uma crise de recursos humanos, com déficit de pessoal e muita preocupação com o andamento do trabalho. Com isso, o desenvolvimento de uma pesquisa na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal não foi visto como algo positivo – disseram-me, inclusive, que se eu tivesse chegado naquele momento para pedir a autorização para a pesquisa, não a teria obtido. Entendi que a ocasião era delicada e expliquei novamente os objetivos da pesquisa; que não se tratava de uma avaliação do serviço, mas da busca pela compreensão do cuidado em condições crônicas de saúde da criança.

Finda a conversa, fui levada à enfermaria, que era fechada e na qual a permissão para entrar dada por meio de um interfone. Apresentada à

substituta da chefe da Enfermagem, esta me recebeu muito bem, mas me pediu que retornasse quando a chefe estivesse de volta das férias, dentro de aproximadamente três semanas. Assim o fiz, e a partir da nova data não houve dificuldades em conduzir a observação.

O serviço era dividido em UTI Neo, com 12 leitos, e UTI Pediátrica, com três leitos e um quarto de isolamento, usado para os casos de transplantes. Como no período da pesquisa os transplantes estavam suspensos, ali ficavam internados pacientes que careciam de isolamento. As equipes de trabalho eram compostas por médicos, residentes médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e fisioterapeuta. No processo de redução do quadro de profissionais, a psicóloga do serviço havia sido demitida.

UNIDADE INTERMEDIÁRIA NEONATAL (UI NEO)

Este foi o último serviço observado, devido às férias da chefe de enfermagem, que, ao retornar, me recebeu de forma solícita e aberta. A UI Neo mantinha, à ocasião, constantemente, interface com a UTI Neo, pois a alta dos bebês que ficavam mais de três meses no hospital ocorria na UI Neo. Contudo, as duas unidades eram separadas no que dizia respeito tanto à gestão, com chefias médica e de enfermagem diferentes, quanto ao espaço físico; a primeira ficava no terceiro andar e a segunda no térreo. O serviço possuía trinta leitos (incubadoras ou berços) e contava com um pequeno espaço destinado a uma Enfermaria Canguru, com quatro leitos. Havia também o posto de enfermagem, sala dos médicos, secretaria e espaços para armários, procedimentos etc. Ao lado de cada incubadora ou berço, havia uma cadeira para o acompanhante. As equipes eram compostas por médicos diaristas e plantonistas, residentes médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeuta. A Psicologia dava suporte por intermédio de uma equipe que se dividia entre os serviços, devido à redução de profissionais. Em ambos, UTI Neo e UI Neo, a Enfermagem foi realmente um elo entre a pesquisa e o serviço, demonstrando a potência desta categoria como produtora de encontros e estratégica no estabelecimento de parcerias.

PRODUÇÃO DO CUIDADO

A produção do cuidado em condições crônicas de saúde da criança e do adolescente articula-se a processos de trabalho e à forma como equipes e profissionais se organizam no cotidiano dos serviços. Espelha o modo como a instituição conduz o cuidado e denota as potências e dificuldades inerentes a um universo permeado por tecnologias, saberes, poderes e pela cultura institucional.

As rotinas de trabalho dos profissionais se baseiam em três modelos: o dos médicos, o da Enfermagem e o dos demais profissionais (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo e assistente social). Entre os médicos, foi possível observar que a passagem do *round* e as discussões de cada caso eram conduzidas em salas específicas, sempre ao fim das manhãs.

A Enfermagem concentrava-se nos postos, com funções distribuídas entre os leitos e os afazeres diários. A passagem de plantão era o momento privilegiado para a transmissão de informações entre os colegas.

Devido à incompatibilidade de horários (Enfermagem às 7 horas, médicos no fim da manhã), não foi possível observar discussões coletivas interdisciplinares, em mais um exemplo de como a racionalidade biomédica pode ser geradora de segmentação: do seu caráter generalizante, mecanicista e analítico emergem modelos e leis de aplicação, formas de estudar e intervir capazes de fragmentar as intervenções e as interações (Camargo Jr., 2007).

A racionalidade biomédica, que institui a divisão da equipe profissional em partes, cada qual com sua especialidade, influencia significativamente o ensino das ciências da saúde e suas práticas. Nos cursos de formação, os profissionais aprendem desde muito cedo a conduzir o olhar para a demarcação de áreas e espaços de intervenção na prática clínica. Em seus termos, as intervenções são orientadas pela divisão anatomofisiológica, o que permitiu o avanço das especialidades, mas ao mesmo tempo produziu segmentações na produção e compartilhamento do conhecimento.

Esse modelo de ensino-aprendizagem das práticas nos hospitais foi largamente analisado por Foucault (1980). Aí instituído, o exercício pedagógico no leito permitiu promover ligações entre os saberes particulares de cada caso e a construção de um sistema de conhecimentos. Em seu interior

estão as especialidades e categorias profissionais divididas e organizadas por um modo de produção parcelado em tarefas, no qual o saber médico ocupa lugar central.

As decisões médicas ainda são centrais na condução do cuidado e desencadeiam um modo taylorista¹¹ de organizar o trabalho hospitalar (Pires, 2008). Como consequência da influência da teoria da administração científica nos serviços de saúde, destaca-se a ênfase da atribuição laboral entre os profissionais orientados por manuais de procedimentos, rotinas, normas, escalas diárias de distribuição de tarefas. Tais fatores implicam uma organização interna das equipes e estruturam tanto as relações entre os demais profissionais que convivem em uma enfermaria quanto a gestão do próprio serviço. Além disso, do interior dessa divisão e racionalidade emergem não só fatores que produzem adoecimento, pelo distanciamento e desagregação que geram, como também respostas a esse enfermar institucional. Em situações difíceis no cuidado provido cotidianamente, não dialogar sobre o assunto é também uma forma de não dar visibilidade às dificuldades enfrentadas.

Entre os demais profissionais, foi observada uma dinâmica diferente. Muitos eram novos no hospital, haviam chegado há três ou quatro anos e conduziam suas ações mediante a emissão de pareceres em que se solicitava um trabalho específico de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional ou psicologia, além de terem instituído o encontro semanal do grupo de mães. O olhar de quem observa o novo lhes permitiu perceber avanços significativos, melhoras importantes de pacientes que iam além dos cuidados médicos e de enfermagem:

“Procuramos articular nossos atendimentos com os demais profissionais para melhorar, da mesma forma que coordenar as ações entre a fisioterapia, a terapia ocupacional e a enfermagem – por exemplo, para o posicionamento adequado da criança”. (Diário de campo, 17 jan. 13)

Esse movimento, que denota tentativas de se produzir um cuidado mais articulado e integrado, criou uma ilha diferenciada, onde as interseções encontraram possibilidades de materialização: fez-se da lógica comum

que atravessa os demais profissionais – a busca por sinais e sintomas que demonstrem, física e quimicamente, o lócus da lesão e da doença (Guedes, Nogueira & Camargo Jr, 2006) – a via para se produzir um cuidado articulado.

Campos e Amaral (2007) apostam na reorganização do processo laboral mediante a horizontalização das relações profissionais e a ampliação do fazer clínico aliadas a uma gestão democrática como meios de produzir reformas no interior dessas relações. Assim será possível produzir encontros de cuidado que sejam mais acolhedores e assentados na integralidade.

No acompanhamento do trabalho da fisioterapeuta, pôde-se registrar que,

Para um paciente com osteomielite que estava entristecido por não poder se mover, uma luva foi enchida e transformada em um peixe para que de forma lúdica se pudesse trabalhar o exercício necessário, permitindo-se que o paciente se movesse, experimentasse novas posições e se alegrasse a cada novo movimento que conseguia fazer. Para uma paciente com problema de postura foi feito um rolinho para melhor apoiar sua cabeça. (Diário de campo, 23 jan.13 e 18 abr. 13)

Mesmo com redução do número de profissionais, as equipes de fisioterapia buscavam cobrir todos os plantões, embora precisando dividir os profissionais entre os serviços – a UI Neo e a UTI Neo, por exemplo. A equipe de terapia ocupacional também atuava de maneira lúdica e ao mesmo tempo permitia ao paciente caminhar com novos conhecimentos e habilidades.

A equipe de psicologia atuava tanto no ambulatório como na enfermaria. No período observado, a Enfermaria da Pediatria contava com maior número de profissionais, mas a distribuição de psicólogos entre os serviços não era rígida, e a equipe atuante procurava cobrir as necessidades dos demais serviços. Em suas visitas às enfermarias, os psicólogos dirigiam o foco tanto à criança quanto ao familiar. Como o trabalho com as crianças dependia da idade, da patologia e dos seus comprometimentos, o foco no familiar acabava sendo maior, devido à demanda por apoio para o enfrentamento das questões inerentes ao adoecimento do filho.

Havia a preocupação de preservar a criança das conversas com os pais, e muitas das vezes a sala da equipe era utilizada como espaço para esses encontros. Esse tipo de preocupação advém da necessidade de resguardar a criança e seu universo, mas também guarda estreita relação com a crítica que Alanen (2001) faz à perspectiva adultista, em que se enxerga a criança como um ser incompleto que precisa ser preservado (Castro, 2001). Para Nunes (2003), a criança é um ser social já na primeira infância, mesmo que não detentora de um poder absoluto. Seu lugar deve ser valorizado, porque dele surgem formas de dar voz aos desejos e à percepção de suas experiências. Indo ao encontro de Moreira e Goldani (2010), Nunes (2003) salienta que o perfil do cidadão do futuro nasce, em boa medida, de suas interações na infância.

A ausência de equipe nos fins de semana foi vista como fato negativo, visto que “não se escolhe o momento para internar, agravar e morrer. ‘Já ouvimos a seguinte frase: Onde vocês estavam, quando eu mais precisei?’” (Diário de campo, 25 fev. 13).

As crianças que após alta precisavam dar continuidade ao tratamento eram atendidas no ambulatório ou encaminhadas para a rede. Contudo, a agenda do ambulatório se mantinha lotada. A rede mostrava-se constantemente incapaz de responder às demandas dos pacientes, porque recebia também casos de, por exemplo, déficit de atenção e hiperatividade, frequentemente encaminhados. Tal situação relatada pela equipe da psicologia levou, inclusive, à indefinição quanto ao perfil do paciente a ser atendido no hospital e às consequências da falta de recursos humanos, de demandas difusas e das dificuldades de integração com a rede.

Foi possível observar ainda que as precárias condições de trabalho – falta de medicamento, de infraestrutura e por questões de saúde do trabalhador – atrapalhavam em muito a continuidade do cuidado:

Uma enfermeira perguntou a um médico se ele teria determinado medicamento, e ele respondeu negativamente. No minuto seguinte, a enfermeira desabafa: “O hospital não tem o medicamento, daqui a pouco a criança começa a gritar de dor”. Em seguida a essa situação, a equipe comenta que faltam condições para o cuidado

não só para o paciente, como também para os profissionais:
“Não tem água para o funcionário, não tem ginástica laboral,
mas também não tínhamos espaço no plantão para pararmos”.
(Diário de campo, 17 jan. 13)

A mesma falta de estrutura de apoio aos profissionais se estendia aos familiares. Para um enfermeiro, a principal questão na assistência ao crônico é a falta de apoio e estrutura para os pais: “Não tem espaço adequado para as mães, as cadeiras são desconfortáveis, não tem água, é preciso comprar fora, e para os pais é pior, pois não tem nem banheiro” (Diário de campo, 16 abr. 13).

O número de profissionais também se mostrou, durante todo o período de observação, desde a entrada até os momentos finais, um elemento central, pois exercia impacto sobre a divisão destes em situações complexas, que produziam profundo desgaste físico e emocional. Em encontro com a enfermeira-chefe foi-me possível perceber que ela estava angustiada; quando pôde falar, ela informou estar proibida de escalar profissionais que tivessem mais de um vínculo para plantão extra, o que a fez reduzir de oito para três o número de profissionais disponíveis: “Não posso deixar um enfermeiro sozinho no plantão noturno” (Diário de campo, 18 abr. 13).

Todos esses elementos, somados à divisão do conhecimento decorrente da forma como o trabalho se organiza, são potentes causadores de descontinuidade do cuidado. A escassez de profissionais gera dificuldade de estabelecer vínculo com o doente, a segregação do saber-fazer abre frente para retrabalho e desencontros de informação e a precariedade estrutural não favorece o acolhimento dos sujeitos envolvidos:

Durante a passagem pela enfermaria, encontrei uma paciente em jejum desde meia-noite à espera da cirurgia. A criança impaciente e a mãe sem informações paravam os profissionais para saber notícias. Residente e estagiária foram e voltaram com informações difusas para a mãe até que outro residente chegou e respondeu à mãe de maneira direta e incisiva, deixando assustados todos que estavam ao redor. (Diário de campo, 26 fev. 13)

No universo hospitalar, devido à fragilidade emocional que facilmente atravessa familiares e pacientes, situações que podem parecer corriqueiras para os profissionais tornam-se difíceis, como dar uma informação sobre a conduta médica ou a mudança de alguma forma de cuidado.

O cuidado em saúde não se limita à organização das práticas, pois se refere a atividades de produção que envolvem valores de uso para aqueles que utilizam os serviços, visando a obter determinados efeitos (cura, reabilitação) e/ou alterando algum aspecto no corpo visando a um funcionamento mais equilibrado (Gonçalves, 1994). Envolve relações subjetivas entre diferentes sujeitos (profissionais da saúde, gestores e usuários) que têm expectativas diferentes (Merhy *et al.*, 2007).

Um dos movimentos de mudança empreendido no setor foi a introdução do Método Canguru. Apesar de os benefícios do referido método já terem sido relatados pela literatura, a enfermeira-chefe destacou que “muitos profissionais resistiram ao espaço do Canguru, e algumas mães se sentiram abandonadas, sozinhas, esquecidas por lá” (Diário de campo, 01 abr. 13). É importante que a adoção do método se faça de forma gradativa, para que as mães que antes estavam em um ambiente de tratamento intensivo, caracterizado pelo monitoramento e pela maior presença dos profissionais, não se sintam abandonadas. O deslocamento entre um espaço e outro é apenas um detalhe de um modelo de cuidado humanizado da relação entre mãe e bebê que deve se orientar pelo acolhimento, pelo diálogo e pela corresponsabilidade.

As novas práticas alteram ou renovam os processos de trabalho, precisam ser planejadas conjuntamente por profissionais e usuários, devendo ser pautadas por informações claras. Trata-se, sobretudo, de viabilizar a expressão de dúvidas e angústias por parte dos familiares. Permitir a exposição dos aspectos que porventura tenham ficado obscuros poderá levar a boas soluções. O Método Canguru proporciona

diminuição da infecção hospitalar, estímulo ao aleitamento materno, melhor controle térmico do bebê, desenvolvimento do tônus muscular, estimulação sensorial, aproximação do bebê e sua família, alta precoce acompanhada pela estabilidade clínica

e segurança materna para a continuidade dos cuidados. (Lamy, 2003: 149)

As práticas relativas às interações entre serviços foram constantes, e cada equipe tinha sua forma de atuar. O doente também se transforma ao longo de sua interação com os serviços, à medida que passa a dominar o ambiente hospitalar e a ampliar seu conhecimento sobre o cuidado. Descontinuidades nesse processo podem gerar sentimentos de desassistência ou descuido.

Durante uma conversa no posto de enfermagem, a enfermeira relatou que tinha ligado para saber da visita médica da Ortopedia, organizada para ocorrer às 10h30, pois os pacientes pediátricos que passam por procedimentos ortopédicos ficam internados na enfermaria de Pediatria. Contudo, a Enfermagem do Serviço de Ortopedia respondeu que a visita acordada teria que ser solicitada por meio de parecer. Para a enfermeira isso era um absurdo, pois seria obrigação deles dar continuidade aos cuidados. (Diário de campo, 24 jan. 13)

Da mesma maneira, a Ortopedia passou a solicitar que fizessem procedimentos no leito, o que foi recusado pela Enfermagem, por não terem condições de monitorar a criança. (Diário de campo, 12 mar. 13)

O nível de diálogo e integração entre serviços e especialidades do hospital apresentou variação. Se a relação da Pediatria com a Ortopedia transitava em terrenos mais tensionados, com a Emergência – em que uma médica avaliava os casos e conduzia a transferência para as enfermarias – as chefias estabeleceram fluxos e acordos. Esses acordos e modos de gerenciar o trabalho favoreceram a relação entre os profissionais e a condução dos doentes necessitados de internação.

Os serviços recebem denominações diferentes, neles se cuida de distintas etapas do desenvolvimento infantil e se conta com profissionais oriundos de áreas específicas de formação. Entretanto, são constituídos por sujeitos e para sujeitos. No interior dessa compreensão está a explicação das cisões e ao mesmo tempo estão as possibilidades de construção de articulações para a continuidade do cuidado voltado para crianças e adolescentes. Os serviços

são espaços atravessados pelo desenvolvimento infantil e, por isso, passíveis de promover uma linha de cuidados. Ações desenvolvidas na Neonatologia repercutem na Pediatria, e esta tanto pode potencializar quanto diminuir os efeitos e resultados alcançados em momentos anteriores. Nesse sentido, no interior do trabalho estão as limitações e as probabilidades de se promover maior integração entre sujeitos e serviços, uma vez compreendidos seus papéis no tempo e no espaço.

INTERAÇÕES SOCIAIS E REDES DE APOIO

Passar pela experiência do adoecimento crônico, seja como paciente, seja como acompanhante ou cuidador, abre variadas possibilidades de se compreender as interpretações e ações dos sujeitos, as quais conformam níveis de realidade permeados por saberes e formas de superar o sofrimento e/ou a ele resistir, ou de nele se fechar.

Em breve conversa entre os profissionais, a preocupação principal em torno de um paciente era a percepção da avó, que não conseguia dimensionar a gravidade da condição do neto. Conscientes de que os vínculos afetivos estavam na origem da dificuldade de percepção por parte da avó, todos se mostraram preocupados com a melhor forma de conduzir a situação. Com a preocupação de não promover a desestruturação emocional da avó, no início da conversa os profissionais procuravam entender o diagnóstico e o prognóstico. A fisioterapeuta disse:

“Ele é neuropata devido à asfixia por uma tentativa de aborto, dependente de tecnologia, de oxigênio, com traqueostomia e gastrostomia. O prognóstico não é bom, mas nunca se sabe até onde varia a evolução. Já vi caso de criança em que o médico falou para a mãe que iria vegetar e depois foi para o colégio, interagiu. Então, eu não deixo de atender ninguém e faço o meu melhor, mas é preciso ver o momento de hoje, e não pensar no futuro, pois ele é dependente do que acontece agora... É claro que ele melhorou nessas três semanas, mas o prognóstico é ainda incerto”. (Diário de campo, 25 abr. 13)

Esse posicionamento da fisioterapeuta encerra um dos princípios do cuidado dirigido ao portador de condição crônica: atuação com qualidade

no momento presente, de modo a favorecer possíveis melhoras no futuro e, acima de tudo, a permitir que o cuidado se oriente pelo caráter humano das relações e seja um caminho para a materialização de atenção, afeto, dignidade e respeito. Além disso, mostra que a criança é um sujeito e não um projeto, *um vir a ser* na sociedade. Atuar nessa perspectiva é transformar o cuidado em elemento de afirmação da criança como sujeito de direitos, considerando sua expressão no mundo e suas necessidades como ser social. Cuidar não se reduz à técnica, ao procedimento; constitui um movimento permeado por intenção, direcionalidade concreta e determinada, expressando preocupação, interesse e motivação (Waldow, 2008).

Promover o cuidado no contexto familiar sem a presença de doença que gere algum tipo de limitação já é um exercício que exige atenção, dedicação e afeto. No contexto hospitalar, a promoção de cuidado em condições crônicas se torna ainda mais delicada, pois os familiares se veem diante de um ambiente repleto de simbologias relacionadas a uma realidade permeada por medo, dor, angústia e dúvida. Inevitavelmente, terão que lidar com as alterações na dinâmica familiar. Para um dos enfermeiros do hospital, “Muitas famílias se desestruturam, é marido separando de mulher porque o casamento se desfaz com o problema do filho e a alteração completa da rotina familiar” (Diário de campo, 16 abr. 13).

As condutas dos profissionais se veem atravessadas pelos acontecimentos do contexto de vida dos pacientes e seus familiares; esses acontecimentos, muitas das vezes, incitam à construção de estratégias que lhes permita estar próximos do universo particular dos pacientes e assim promover uma ação coordenada. Para tanto, é preciso investir na horizontalidade do encontro, por meio de diálogo e acolhimento. É preciso ver o outro como sujeito de direitos, como um elo a mais no cuidado. Todavia, quando se estabelece uma relação hierárquica entre profissionais e familiares, geralmente o cuidado passa a ser atravessado pela sobrevalorização dos primeiros, podendo gerar a concepção de que, “Quando a família está junta e fica na sua, é tudo mais tranquilo; mas quando começam a cobrar dos profissionais, passam a atrapalhar” (Diário de campo, 19 mar. 13).

Esse “atrapalhar” pode surgir devido a dúvidas, angústias, medos ou mesmo por desconhecimento do que está acontecendo com o filho doente. Pode também significar o desejo de ser protagonista da ação. Sobretudo, esse “atrapalhar” evidencia que a socialização do familiar no contexto hospitalar ocorre dentro de uma “lógica produtora de diferenças, criando uma cultura da desigualdade como parte premente da vida social” (Nunes, 2003: 25). No entanto, se visto como um intercessor nas relações, esse “atrapalhar” torna-se, para a equipe, oportunidade de refletir sobre os processos de trabalho e sobre as interações entre os atores, diálogo e acolhimento. Tal situação não é exclusiva dos contextos hospitalares, mas na ambiência hospitalar o interior do cuidado e as responsabilidades a ele relacionadas, seja de profissionais, seja de familiares, constituem lócus de produção da diferença e da desigualdade. Assim, o cuidado como objeto de estudo deve ser considerado como expressão e representação dos sujeitos em relação.

No trabalho da equipe de psicologia, foi possível conhecer as diferentes interações trazidas para o interior do ambiente hospitalar pelo caso de uma criança internada devido ao agravamento de um quadro de diabetes. A mãe relatou sua preocupação com a filha e os outros dois filhos que estavam na casa de uma parenta: “Como não estou conseguindo sair do hospital, meus outros filhos estão sem minha atenção e não estão indo à escola” (Diário de campo, 25 fev. 13).

A psicóloga procurou entender se a questão era financeira ou de apoio familiar. Pela conversa, foi possível compreender que a mãe se sentia presa ao hospital, por causa da filha, e que não seria um problema ir a casa, retornando à noite. No entanto, sempre que ela se ausentou a menina piorou. Mas ela pôde falar sobre a situação e se sentir ouvida. Essa situação exemplifica o fato de que no cuidado não se pode prescindir de abrir a escuta para a história de vida dos sujeitos.

Diante de uma menina internada havia poucos dias, foi possível observar seu estranhamento em relação àquele mundo novo, repleto de agulhas, injeções e pessoas vestidas de branco. A mãe, por sua vez, afirmou:

“Estou assustada com tudo isso! Nunca tinha precisado ficar tanto tempo no hospital, e ainda não sei bem o que está acontecendo.

Tenho mais cinco filhos em cidades diferentes [de adultos jovens a crianças pequenas]. Queria estar mais perto deles também”. (Diário de campo, 18 abr. 13)

Quando os profissionais da equipe da Psicologia chegaram, puderam conversar de forma mais detalhada com ela e até mesmo investigar se os demais filhos poderiam visitar a irmã. O diálogo lhes permitiu dar o retorno: devido à infecção da filha, por bactéria, que estava sendo combatida, a visita dos irmãos não seria possível:

Mãe de gêmeos, a acompanhante foi informada pela Enfermagem sobre o procedimento que seria realizado, o que fez com que desse mais informações sobre o quadro clínico da filha internada. A mãe olhou com certo espanto e disse: “Não sabia... os médicos não me disseram nada”. (Diário de campo, 19 mar. 13)

Compreender o cuidado por intermédio das expressões de atos cotidianos remete à reflexão acerca do modelo que se conforma nos serviços. Trata-se de um padrão composto por elementos originados por toda uma rede de sentidos e significados, construídos por profissionais, familiares e doentes. Repleto de possibilidades de compreensão e intervenção, o trabalho interdisciplinar emerge como caminho necessário para a integração, evitando descompassos e desencontros no contexto dos serviços (Oliveira, 1998). Entender que o cuidado é mais amplo do que qualquer ação específica das especialidades e categorias permite que cada profissional continue atuando segundo sua especificidade, mas agregando olhar e escuta inclusivos.

O aprendizado da mãe sobre o cuidado ministrado ao filho é um exercício que não só a instrumentaliza para continuá-lo após a alta, como também pode aproximar profissionais e acompanhantes:

Após a realização da cirurgia de gastrostomia da filha, a mãe recebia as orientações da enfermeira sobre como lidar com a dieta – quantidade, modo de colocar e de limpar... A mãe escutava tudo atentamente, agia de acordo com o que a enfermeira orientava e tirava dúvidas. (Diário de campo, 5 mar. 13)

Em outro contexto, a Fisioterapia ministrava os cuidados e ao mesmo tempo ensinava a mãe, instrumentalizando e tirando dúvidas, o que contribuía para o fortalecimento do vínculo mãe-filho:

– Essa seringa tem 10 mililitros e você pode colocar a metade, limpar o tubo – para não diminuir a potência da aspiração. É importante manter a tala para a manutenção do posicionamento das pernas e pés; aproveita enquanto ela está servindo.

– Pois é, ele está crescendo e ela está ficando pequena... (Diário de campo, 30 abr. 13)

Nesse papel, o profissional não atua apenas sobre o aspecto clínico dos doentes, mas também na construção de relações mais parceiras entre os atores. Em ambas as situações, o incentivo ao aprendizado das mães foi observado como um elemento que permitiu trabalhar a autonomia na relação entre pais e profissionais, superando os aspectos técnicos – vistos, na maioria das vezes, como limitadores da construção de decisões compartilhadas (Duarte & Moreira, 2011). Promover tais parcerias também deve ser visto como indicativo de um trabalho bem desenvolvido, o que foi valorizado pelos profissionais durante o relato de um caso ocorrido no serviço de Pediatria: “Em uma das enfermarias, uma das enfermeiras fez questão de relatar o retorno de uma mãe ao serviço de Pediatria para agradecer pelo trabalho realizado e para visitar os profissionais que a ajudaram” (Diário de campo, 19 mar. 13).

No processo histórico de consolidação do campo de média e alta complexidade destinado à saúde da criança, muito do aprendizado sobre o cuidado especializado e humanizado de crianças e adolescentes com condições crônicas foi se dando de forma concomitante à inserção de equipamentos, procedimentos e insumos, isto é, da tecnologia e do cientificismo (Costa & Padilha, 2001). Entretanto, novas e emergentes questões, tais como abandono, violências, pais usuários de drogas etc., têm atravessado todos os serviços do hospital.

Os profissionais do hospital têm percebido a elevação da incidência de pacientes filhos de usuários de *crack*, o que tem gerado situações como gestações de risco, prematuridade, nascimento de bebês com condições crônicas,

más-formações, abandono por impossibilidade de promover os cuidados em casa. A gravidade e a constância dessas situações têm demandado um trabalho intersetorial e de prevenção para além dos muros do hospital.

No acompanhamento desses casos pela enfermeira-chefe de um dos serviços de saúde, observou-se a média de quatro a cinco mães por semana apresentando condições relacionadas ao uso de *crack*, as quais, somadas a déficits educacionais, financeiros e sociais, tornavam os casos muito complexos. Ao cuidar de uma criança filha de uma usuária de *crack*, tal enfermeira lamentava o fato de que a criança poderia estar em ótimo estado de saúde, pois nascera sem complicação ou má-formação, porém adquirira sífilis e estava no hospital para continuar o acompanhamento e a medicação.

A estagiária da Psicologia relatou ter sido chamada para atuar junto a uma mãe que havia dado entrada no hospital em que seu filho já era paciente com problemas renais crônicos. Segundo a Enfermagem, essa mãe, que trabalhava em um bar próximo, estava apresentando mudanças de comportamento e chegando alterada ao serviço de saúde.

Diante de situações causadas pela mudança das rotinas familiares, pela desestruturação emocional em face do agravamento da saúde dos filhos ou mesmo pela alteração psíquica que a drogadição acarreta, os profissionais relataram ser alvos frequentes de agressões físicas, verbais e psicológicas. A Enfermagem foi o grupo que mais relatou eventos desse tipo. A equipe desempenhava um papel de liderança na linha de frente do cuidado, estando nas enfermarias de forma contínua; portanto, era com ela que os familiares mantinham mais contato, o que fazia com que seus profissionais sofressem agressões.

O surgimento de situações críticas envolvendo a drogadição agrava a ocorrência de violências; com isso, ao cenário do cuidado das condições crônicas tem se somado mais um elemento complexo e delicado, que repercute na saúde tanto dos filhos como da família e dos profissionais. Possivelmente desponta nesse cenário uma demanda específica que exige não só preparo para lidar com esse público, como também articulação intersetorial para que o atual ciclo não se retroalimente por novas situações prejudiciais à saúde e às relações humanas.

Estar inserido no cuidado das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente é vivenciar o cotidiano de sua prática profissional e/ou de sua vivência pessoal. É um campo passível de gerar profundos desgastes emocionais que levam à necessidade de se estabelecer parcerias e redes de apoio institucionais ou familiares:

Durante uma conversa no posto de enfermagem, logo que souberam que a pesquisa estava sendo conduzida por uma psicóloga, as profissionais imediatamente se posicionaram, dizendo que os familiares precisavam de apoio emocional para lidar com as situações de vida de seus filhos. Da mesma forma, foram unânimes em afirmar que os profissionais também precisavam de apoio. (Diário de campo, 17 jan. 13)

A demanda por um apoio psicológico que venha de fora da equipe está ligada não apenas a um cuidado desgastante, mas sobretudo à carência, no interior do coletivo dos sujeitos, de recursos por eles compartilhados para cogerir, corresponsabilizar e acolher, promovendo redes de apoio. Construir tais recursos é investir em diferentes saberes e vivências, na escuta como recurso privilegiado do cuidado e na alteridade como exercício de estar junto.

Não é apenas o conhecimento acadêmico, aquele aprendido nas cadeiras das faculdades e cursos de especialização, o meio de prover atenção ao portador de uma condição crônica. A troca e o apoio entre os sujeitos são meios privilegiados para se fazer emergirem parcerias interdisciplinares que permitirão novos conhecimentos e estratégias de cuidado, compartilhados por todos, tornando, assim, o fazer menos desgastante. Conflitos e distanciamentos entre os profissionais são fatores limitadores de tal materialização.

Um das estratégias que têm sido largamente utilizadas e incorporadas ao cenário das condições crônicas é a introdução dos cuidados paliativos, por intermédio de grupos interdisciplinares. Esses grupos se voltam para a discussão, reflexão e conduta relacionadas aos casos; envolvendo a perspectiva familiar na compreensão, procuram encontrar caminhos que minimizem a dor e confirmem dignidade aos sujeitos. Todavia, neste hospital com Serviço de Emergência, a iniciativa dos cuidados paliativos, organizada

em torno de um fórum de discussão, estava suspensa à ocasião da pesquisa, devido a mudanças na gestão do hospital. A demanda por reativá-lo era frequente, diante das questões cotidianas de adoecimento, o que tornava imperiosa a conformação de espaços interdisciplinares de discussão. O enfrentamento da cronicidade das condições de adoecimento havia sido o elemento disparador para a constituição desse fórum, pois era premente a necessidade de ampliar o olhar, a prática e as trocas entre os profissionais.

A finitude da vida está na origem do debate sobre cuidados paliativos. No contexto pediátrico, os cuidados paliativos passam a ser símbolo da introdução de um cuidado humanizado e integral voltado para a produção de uma “boa morte”, menos mecanicista e pacífica, que reconheça o outro, seja uma criança ou um adolescente, como sujeito possuidor de desejos (Menezes & Barbosa, 2013).

A produção desse cuidado não precisa estar vinculada ao compromisso de uma equipe específica, que viria de fora para apoiar os demais profissionais. Deve ser responsabilidade do coletivo que produz o cuidado e também precisa ser cuidado no interior das relações que estabelece. A complexidade inerente às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente não se refere apenas ao enfrentamento da finitude da vida ou ao aporte tecnológico que viabiliza a sobrevivência, mas também a inúmeros tensionamentos resultantes dos encontros entre os sujeitos e as mais diferentes situações de vida.

Tais tensionamentos, por vezes, transcendem os muros hospitalares, principalmente nos casos referentes às drogadições. Nestes, as questões psíquicas, sociais, econômicas e educacionais estão acirradas, as ações que competem à esfera hospitalar se veem limitadas quando da alta da criança, que põe em risco a continuidade do cuidado no contexto familiar. Segundo uma enfermeira, “já aconteceram casos do hospital dar alta, a família levar para casa e a criança retornar pior e até mesmo morrer” (Diário de campo, 1 abr. 13).

Nesse sentido, tem sido adotada a estratégia de a assistente social do hospital acompanhar cada caso no Juizado, que define se a criança deverá ser adotada ou posta sob a responsabilidade de um familiar avaliado pela

esfera jurídica quanto às suas condições mentais, sociais e econômicas. A complexidade de casos desse tipo e de tantos outros não está na esfera do conhecimento tecnológico ou da incorporação de um novo saber. Trata-se do enfrentamento de situações que envolvem baixa densidade tecnológica, mas elevada complexidade das relações, dos vínculos e do exercício profissional.

A necessidade de meios para apoiar os profissionais no cotidiano de suas práticas era reiterada em diferentes momentos do trabalho de campo, mas, com a redução do número de profissionais, o hospital se encontrava em dificuldades para desenvolver esse tipo de estratégia. Segundo uma fisioterapeuta, “o trabalho é desgastante, estamos sem psicóloga... nem ela aguentou” (Diário de campo, 19 mar. 13).

Da mesma forma, os acompanhantes carecem de apoio, de encontros com seus familiares e amigos. Cultivando-se os elos efetivos que compõem a rede de relações dos sujeitos, pode-se fortalecer a autonomia, dividir angústias e medos, resgatando-se a esperança e resignificando-se experiências vividas no contexto hospitalar. A estratégia das visitas é um meio privilegiado:

Acompanhando uma visita em que estavam presentes a filha mais velha, o pai e a avó, pôde-se observar a aproximação da filha mais velha com a mais nova, que estava internada, através de brincadeiras, a dedicação da avó à neta, o pai se aproximando da filha e, mesmo sem entender por que a filha não comia pela boca, podendo emitir sua opinião; com isso, a mãe sentia-se mais próxima do seu universo familiar. (Diário de campo, 5 mar. 13)

A presença da avó favorece o compartilhamento de experiências com alguém que, para a mãe, representa confiança. Para o bebê, “pode-se fazer com que ele se sinta melhor recebido pelo mundo, na medida em que este contará com mais interlocutores para expandir sua capacidade de comunicação” (Braga & Morsch, 2003b: 82).

Quando se trata de reconhecer a criança como sujeito e para isso criar estratégias que a afirmem como tal, a introdução da visita dos irmãos no contexto hospitalar é um recurso considerável. Auxilia o irmão que está em casa a se aproximar do novo membro, e para as mães é um meio de inte-

gração familiar, diminuindo preocupações, possibilitando reaproximações e conversas capazes de modular a experiência para todos os envolvidos.

A equipe de psicologia atuava, em conversas prévias com os irmãos, acolhendo-os e preparando-os a respeito do que veriam: “Com os filhos gêmeos internados, a mãe ficou surpresa ao saber da possibilidade do seu filho mais velho de 13 anos visitá-los. Estava com saudades, e por isso logo quis conversar com a enfermeira e a psicóloga” (Diário de campo, 19 mar. 13).

Contudo, foi possível observar entre os profissionais que não havia consenso sobre o funcionamento dessa estratégia. Durante uma conversa entre dois enfermeiros, um deles disse existir a visita, mas que poucas vezes a viu acontecer: “Isso, para mim, não é garantia de direitos”. Para outra enfermeira, o direito está garantido, “mas falta informação e esclarecimento aos familiares” (Diário de campo, 16 abr. 13).

Torna-se difícil materializar o exercício do direito se a informação não estiver clara, o que pode comprometer o exercício do papel de cidadão com direitos e deveres no contexto hospitalar. Os preconceitos e julgamentos pessoais dos próprios profissionais em detrimento da regra institucional podem influenciar na divulgação da informação. Como exemplo, foi observado que, como as visitas de menores de 12 anos precisavam ser autorizadas também pelos médicos, alguns casos se viam inviabilizados porque uma das profissionais nunca autorizava visitas, argumentando que “hospital não é lugar de criança” (Diário de campo, 25 abr. 13).

O hospital é um espaço mais favorável a infecções, pela circulação de vírus e bactérias. Porém, como a criança e o adolescente estariam internados na Pediatria, isso exigiria reconhecer, nas diferentes estratégias de cuidado, os efeitos benéficos da proximidade frequente de familiares como visitantes. Os encontros promovidos pelas visitas podem se refletir positivamente, desde que se permita que sejam cultivados os elos emocionais de cada uma das pessoas daquele círculo familiar.

A Academia de Pediatria Americana e o Ministério da Saúde afirmam, por intermédio do Programa da Criança, que a prática de visita de irmãos deve ser estimulada devido a seus resultados concernentes à humanização

dos cuidados: tal prática favorece os laços de afeto e a vinculação entre os familiares e a criança internada. Entretanto, a entrada de irmãos deve sempre ser precedida de uma conversa com os profissionais responsáveis sobre dúvidas em relação a como proceder no momento (Morsch & Braga, 2003).

Os encontros que acontecem durante as internações de crianças propiciam, entre outros benefícios: a diminuição de queixas, por parte dos filhos, diante de uma situação desconhecida; entre crianças pequenas, melhora de sintomas associados, como distúrbios do sono, alimentação, evacuação; a proximidade entre os irmãos, que por sua vez contribui para a construção do senso de pertencimento (Morsch & Braga, 2003).

Além de visitas, um dos recursos observados foi o Grupo de Mães, reunido semanalmente. Potente em sua capacidade de apoiar e promover encontros entre pessoas que passam por situações parecidas, a cada semana o conjunto de mães tinha sua condução assumida por um grupo de profissionais – psicólogos, fisioterapeuta, professoras, terapeuta ocupacional e voluntários – que se responsabilizava por uma atividade a ser desenvolvida com a participação de todos. As mães se divertiam, contavam histórias, falavam de suas preocupações, e todos podiam se apoiar: “Destaque para um dos dias em que foi utilizada a lista de direitos do paciente; cada mãe jogava um dado para chegar a um número da lista de direitos, podendo discuti-los a partir das suas perspectivas e experiências no contexto hospitalar” (Diário de campo, 9 maio 13).

O compartilhamento de experiências comuns entre sujeitos que, reunidos por força das condições de seus filhos, vivenciam situações adversas permite criar laços e vínculos, ainda que temporários, mas não menos potentes em sua capacidade de agregar valor aos itinerários terapêuticos e às trajetórias de cuidado (Bellato *et al.*, 2009; Costa *et al.*, 2009; Araújo, Bellato e Hiller, 2009; Lopes *et al.*, 2009). O grupo mostrou-se como um recurso de grande potência. O exercício de grupalidade pode promover sentido de pertencimento aos sujeitos, favorecendo o enfrentamento das experiências individuais:

O processo de alta de uma paciente com diabetes foi favorecido porque a mesma participou de um encontro com crianças e

adolescentes diabéticos dentro do hospital e, segundo sua mãe, “ela pôde ver que não é só ela que passa por isso... com isso ela ficou mais calma”. (Diário de campo, 5 mar. 13)

A Classe Hospitalar constitui outro recurso de grupalidade. A chegada da professora às enfermarias era acompanhada da animação da grande parte dos doentes. Começava uma agitação que os colocava em direção à sala de aula. O trabalho foi assim descrito pela professora:

“Na parte pedagógica, eu aplico atividades que correspondam à idade de cada um e às necessidades de aprendizagem, como alfabetização, interpretação de texto, matemática etc. Cada paciente ganha um pasta em que guarda todos os seus trabalhos realizados na classe. Eles também têm, em cada encontro, um dever de casa, o que permite dar continuidade ao exercício que iniciei na classe. Ao final, deixo as crianças brincarem”. (Diário de campo, 8 mar. 13)

A interação mostrou-se extremamente positiva entre todos. Apesar de as idades serem diferentes, eles se ajudavam, e com isso estabeleciam laços de amizade. Viabilizou-se, também, a formação de apoio entre as crianças, a partir dos elos e vínculos estabelecidos, e o compartilhamento da sociabilidade primária que orienta as relações (Godbout, 1999), ainda que transitória e em contexto hospitalar.

Dentro do universo hospitalar, são muitas as tentativas de interlocução e de construção de novos caminhos para o cuidado de doentes crônicos, mesmo diante de dificuldades e entraves institucionais. Contudo, além dos muros do hospital esses doentes enfrentam muitas barreiras e dificuldades no atendimento e na garantia de acesso a serviços e especialidades. O comprometimento da continuidade dos cuidados promovidos nas instituições gera agravamento ou agudização clínica. Um reflexo dessa situação foi observado no perfil de pacientes internados na UTI. Segundo o depoimento de um enfermeiro, tratava-se de crianças que já haviam sido atendidas pelo hospital e foram reinternadas “por não haver serviço que cuide dos crônicos na rede... a maioria é por problema respiratório” (Diário de campo, 16 abr. 13).

As transformações observadas no delineamento demográfico e epidemiológico da população com predomínio das condições crônicas em relação às demais condições de adoecimento e morte têm se refletido diretamente no sistema de saúde. O histórico modelo de atendimento às doenças agudas, pontual e emergencial, não responde às demandas impostas por tais transformações. Nesse cenário, a integração entre os níveis de atenção e a articulação intersetorial são caminhos inevitáveis e necessários.

Duas das muitas histórias relacionadas ao hospital foram especialmente relatadas pelos profissionais:

A primeira refere-se a um paciente renal crônico que saiu do Maranhão e peregrinou até o Rio de Janeiro em busca de atendimento especializado. Ao chegarem ao hospital, esperaram muito pela cirurgia de transplante, conseguiram o doador, mas a cirurgia demorava, o que era justificado pela falta de anestesia. O caso chegou a ir para a televisão, quando então foi resolvido. Em função da demora, o paciente sofreu alguns comprometimentos neurológicos. (Diário de campo, 17 jan. 13)

A segunda foi a de uma paciente com síndrome de Down, tetraplégica, com problemas respiratórios, que ficou 1 ano e 10 meses internada. Após a alta, não estava conseguindo inclusão em uma escola do município, e com 17 anos ainda era analfabeta. A professora da Classe Hospitalar estava procurando contato com o município para articular a inserção da paciente na escola. (Diário de campo, 5 mar. 13)

A demanda oriunda das condições crônicas é por um cuidado que não se extingue no momento em que se dá a alta hospitalar. É essencial que se possa dar continuidade ao cuidado, porém o despreparo das demais pontas da rede – que não contam com acordos e fluxos que orientem tanto profissionais como os doentes e seus familiares – inviabiliza a inclusão desses pacientes nos demais níveis de atenção.

SENTIDOS E SIGNIFICADOS DO CUIDADO PARA OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE

5

Este capítulo é dedicado à análise e interpretação dos conteúdos das entrevistas com profissionais que foram escolhidos seguindo-se o critério das indicações. Nesta interpretação, buscou-se evidenciar, com base nas categorias de análise, os sentidos e significados que o cuidado assume para os profissionais em suas ações cotidianas no âmbito do adoecimento crônico de crianças e adolescentes.

Os quadros a seguir apresentam um breve perfil dos entrevistados, nos dois hospitais de estudo. Praticamente a metade dos entrevistados, em cada hospital, já atuava há pelo menos uma década nos serviços, o que facilitou a captação dos elementos conformadores do cuidado em condições crônicas de saúde da criança e adolescente, ao longo do tempo. Em contrapartida, as entrevistas com os profissionais mais recentes no serviço também revelaram, entre outros elementos, as experiências ligadas ao enfrentamento do adoecimento crônico na atualidade.

Respeitou-se o critério de escolha dos sujeitos para as entrevistas, que se iniciaram com os profissionais grafados em negrito em ambos os quadros. A partir deles, as demais entrevistas se sucederam seguindo-se o sistema de indicações: ao final de todas as entrevistas, novos profissionais eram indicados para participarem dessa etapa. Somente os primeiros entrevistados foram escolhidos; estes deram início às indicações que permitiram chegar a outros profissionais, entrevistados posteriormente.

Como produto das indicações, construiu-se uma teia que engloba os universos familiares dos profissionais, nos quais foi possível dimensionar as redes que são tecidas no interior das relações de trabalho e cuidado.

Quadro 1 – Caracterização dos profissionais entrevistados no hospital sem Serviço de Emergência

Categoria profissional	Serviço	Tempo de atuação no serviço
Enfermeira	Neonatologia	28 anos
Neonatologista	Neonatologia	19 anos
Enfermeira	Neonatologia	23 anos
Pediatra, residente em neonatologia	Neonatologia	2 anos
Pediatra, residente em neonatologia	Neonatologia	4 anos
Pediatra, residente em neonatologia	Neonatologia	2 anos
Assistente social	Neonatologia	15 anos
Cirurgião pediátrico	Cirurgia Pediátrica	30 anos
Cirurgiã pediátrica	Cirurgia Pediátrica	8 anos
Residente de cirurgia pediátrica	Cirurgia Pediátrica	2 anos
Enfermeira	Cirurgia Pediátrica	1 ano
Pediatra, neonatologista	Cirurgia Pediátrica	7 meses
Enfermeira	Cirurgia Pediátrica	6 anos
Terapeuta ocupacional	Saúde Brincar	17 anos
Fisioterapeuta	Fisioterapia	6 anos
Enfermeira	Ambulatório de Ostomias	12 anos
Pediatra, intensivista	Pediatria e Programa de Atendimento Domiciliar	23 anos
Pediatra, intensivista	Unidades de Pacientes Graves	22 anos
Enfermeira	Pediatria	23 anos

Quadro 2 – Caracterização dos profissionais entrevistados no hospital com Serviço de Emergência

Categoria profissional	Serviço	Tempo de atuação no serviço
Pediatra	Pediatria	31 anos
Residente em pediatria	Pediatria	2 anos
Pediatra	Pediatria	26 anos
Pediatra e neuropediatra	Pediatria	7 anos
Fisioterapeuta	Pediatria	5 anos
Pediatra e geneticista	Pediatria	17 anos
Pediatra	Pediatria	17 anos
Enfermeira	Pediatria	17 anos
Enfermeira	Pediatria	9 anos
Enfermeira	Pediatria	3 anos
Terapeuta ocupacional	Pediatria	4 anos
Assistente social	Pediatria	5 anos
Fisioterapeuta	Neonatologia	4 anos
Enfermeira	Neonatologia	16 anos
Enfermeira	Neonatologia	6 anos
Fisioterapeuta	Pediatria	4 anos
Enfermeira	Neonatologia	7 anos
Pediatra, neonatologista	Neonatologia	10 anos

Devido ao sistema de indicações adotado pela pesquisa, das entrevistas realizadas com os profissionais foi possível conhecer um universo de contatos e relações estabelecidos entre os profissionais. As relações que emergiram desse universo indicam laços de proximidade no cotidiano do trabalho e de compartilhamento de informações e experiências. Esses universos estão caracterizados nas figuras 1 a 5.

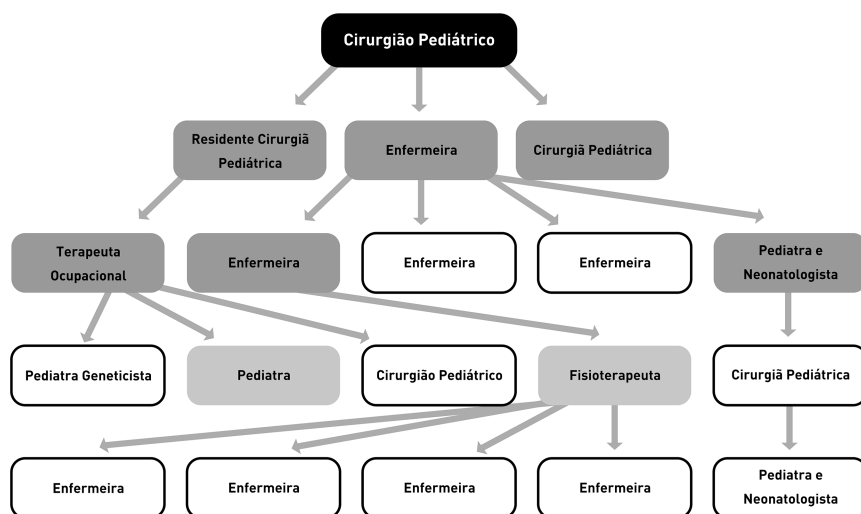
Nos campos das figuras, as cores indicam:

- preto – profissionais escolhidos por mim;
- cinza escuro – os demais entrevistados, contatados a partir das indicações;
- borda contínua – sujeitos indicados mas não entrevistados, seja devido a recusa, a indisponibilidade de tempo e horário ou à própria saturação da pesquisa;
- cinza claro – profissionais recomendados mais de uma vez;

Na Cirurgia Pediátrica, o chefe foi o primeiro entrevistado; ele abriu caminho para as demais indicações, e delas nasceram duas outras vias para a pesquisa. A enfermeira indicada por ele apresentou quatro outras sugestões de entrevistas, a partir das quais novos cruzamentos foram se dando, como aquele com o fisioterapeuta também indicado pela rede nascida da Neonatologia.

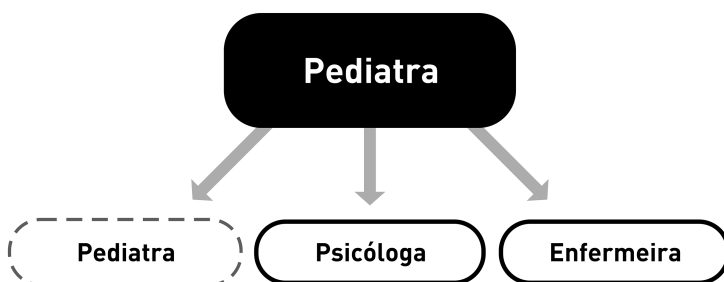
Outro aspecto importante foi a indicação da terapeuta ocupacional pela residente em cirurgia pediátrica, para quem aquela foi uma pessoa importante na experiência de compreender a realidade do trabalho no hospital. Da mesma forma que na Neonatologia, a teia que se estruturou a partir da Cirurgia Pediátrica transcendeu o serviço e abarcou diferentes especialidades (Figura 2).

Figura 2 – Sistema de indicação das entrevistas iniciadas no Serviço Cirurgia Pediátrica. Hospital sem Serviço de Emergência



Do Serviço Pediatria, somente o pediatra foi entrevistado. Infelizmente, da sua entrevista não foi possível dar sequência à pesquisa, pois, das três profissionais indicadas, uma mostrou-se indisponível, outra estava de férias e a outra se recusou, alegando ter voltado muito recentemente ao Programa de Atenção Domiciliar, e, por isso, não se sentir apta a responder (Figura 3).

Figura 3 – Sistema de indicação das entrevistas iniciadas no Serviço Pediatria.
Hospital sem Serviço de Emergência

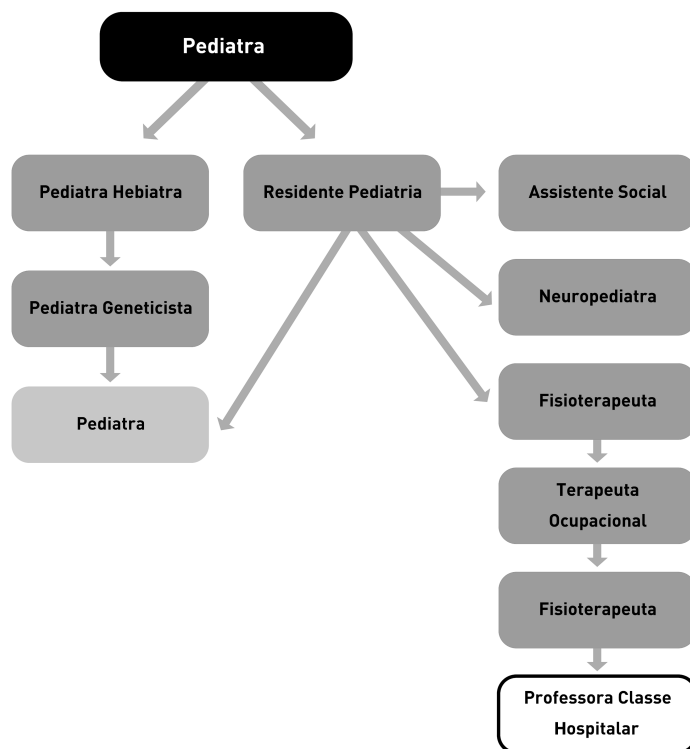


Com relação ao hospital com Serviço de Emergência, destacam-se, inicialmente, algumas diferenças. Por não haver um serviço específico de cirurgia pediátrica (os pacientes que passam por qualquer procedimento cirúrgico internam-se na Pediatria), optou-se por escolher dois profissionais que não só atuassem há pelo menos dez anos no serviço, mas também estivessem à frente na gestão da assistência. Por isso, as entrevistas começaram pelo pediatra chefe do serviço, e pela enfermeira chefe da Enfermagem.

A indicação da residente de pediatria feita pelo pediatra chefe do serviço não só levou a pesquisa ao encontro de outro pediatra, indicado duas vezes, por sua capacidade de ser sensível às situações críticas vividas pelo serviço como também da assistente social, do neuropediatra e da fisioterapeuta.

As entrevistas realizadas a partir da enfermeira, por sua vez, originaram novas indicações para dentro da equipe de enfermagem, somando-se a uma enfermeira da Obstetrícia que já havia atuado na Pediatria. Contudo, devido a mudanças nos horários de plantão da profissional, a entrevista, apesar de marcada, não aconteceu (Figura 4).

Figura 4 – Sistema de indicação das entrevistas iniciadas no Serviço Pediatria.
Hospital com Serviço de Emergência

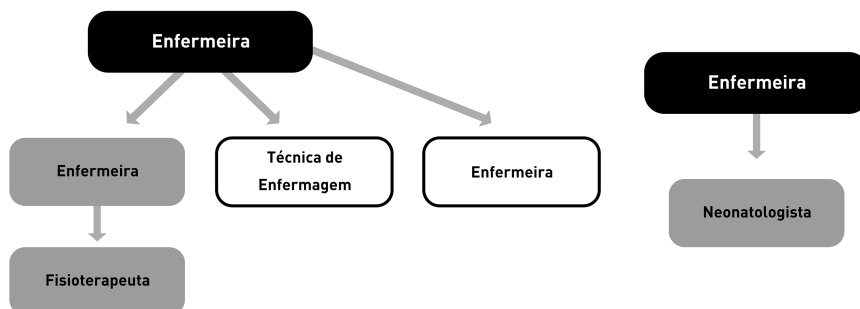


Outra diferença do hospital está relacionada à Neonatologia, que se divide em serviços e andares diferentes. A UTI Neonatal fica no térreo e a UI Neonatal fica no terceiro andar; ambas possuem chefias distintas, médica e de enfermagem. Por isso, para começar as entrevistas, foi escolhido uma profissional de cada serviço.

Apesar de a enfermeira da UTI Neonatal ter indicado três outros profissionais, só foi possível entrevistar uma enfermeira, por intermédio da qual cheguei até a fisioterapeuta do serviço. Não foi possível entrevistar a técnica de enfermagem nem a outra enfermeira, também devido a mudanças nos horários de seus plantões, pois no período da pesquisa o hospital estava passando por muitos problemas devido ao quantitativo de recursos humanos, e com isso alguns remanejamentos entre as equipes haviam sido necessários.

A enfermeira da UI Neonatal, por sua vez, indicou a neonatologista que atua como diarista do serviço, com quem a enfermeira estabelecia uma grande parceria. Contudo, da neonatologista não partiu nenhuma outra indicação (Figura 5).

Figura 5 – Sistema de indicação das entrevistas iniciadas no serviço de UTI Neonatal e UI Neonatal. Hospital com Serviço de Emergência



O sistema de indicação revelou as interações entre os profissionais, assim como o reconhecimento do papel de cada sujeito no cuidado. Esse reconhecimento e valorização podem ter sido construídos por se tratar de sujeitos que vivenciam situações semelhantes no cotidiano do trabalho ou servem de exemplo uns para os outros. Solicitar a um profissional que sugira um nome para contribuir em uma entrevista que investiga o cuidado é acessar os elos entre os profissionais e os seus significados.

No tocante a esses elos e redes, observou-se que o hospital sem Serviço de Emergência apresentou grande capilaridade dos contatos, o que atesta que são tecidas inúmeras interseções e relações no interior da instituição. Fatores como ser referência para o cuidado da saúde da criança e da mulher, equipes multiprofissionais já consolidadas há muitos anos e a atuação de programas interdisciplinares (Programa Saúde Brincar, Projeto Biblioteca Viva, Classe Escolar) podem ter favorecido a constituição dessa rede.

No hospital com Emergência, por sua vez, apesar dos elos surgidos ao longo das entrevistas terem ficado circunscritos aos universos das enfermeiras, destaca-se, na Pediatria, a conformação de uma rede pelos profissionais

com menos tempo de atuação no serviço. Desencadeada pelas indicações da residente, foi possível dar visibilidade à rede de profissionais mais recentes. Nesse hospital, quase todos os entrevistados já haviam interagido com a pesquisa em sua vertente etnográfica, ao passo que no outro hospital alguns profissionais pouco indicados não tiveram tanta interação com a observação participante. Isso se deveu ao fato de tais profissionais estarem vinculados a um serviço que não havia sido incluído na pesquisa, como a Unidade de Pacientes Graves, e mesmo à própria dinâmica do trabalho assistencial.

Entretanto, ao tratar das informações contidas nas entrevistas foi possível extrapolar as separações por hospital, pois o que as análises evidenciaram foi a conformação de um campo de cuidados que perpassa todos os serviços e profissionais, traz impactos semelhantes, produz interações diversas e exige competências não apenas localizadas no interior das especialidades, mas compostas por aspectos relacionais e emocionais.

Nesse sentido, o que a princípio desponta como uma segregação entre os universos encontra liames no interior do perfil de atendimento que tais hospitais construíram ao longo de sua história. Apesar de suas especificidades, nos dois universos de estudo o cuidado em condições crônicas de saúde da criança e do adolescente não se restringe aos seus próprios espaços de cuidado específico, mas constitui um campo complexo de atuação que envolve os serviços. E, sobretudo, ambos vivenciaram e vivenciam as transformações do perfil de adoecimento, mediadas pelo aporte tecnológico, mas também encaram os tensionamentos provocados por tais transformações que impactam a organização dos serviços e das equipes e a forma como o conhecimento é produzido e compartilhado.

CURAR, SALVAR E CONTROLAR? O PERFIL DE ADOECIMENTO, AS CARACTERÍSTICAS E OS IMPACTOS DO CUIDADO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE CRÔNICOS

No que diz respeito às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente, os profissionais entrevistados destacaram, primeiramente, o

perfil de adoecimento e os principais elementos a este relacionados, como recursos tecnológicos, forma de cuidar e sobrevida dos pacientes.

A tecnologia foi indicada como um elemento que trouxe para o cenário dos serviços equipamentos, insumos e estruturas que, por se modificarem ao longo do tempo, demandam aprendizado de novos conhecimentos, e influenciou a maneira como o cuidado passou a ser exercido. Consequentemente, a sobrevida do paciente se ampliou. Assim, os três elementos – tecnologia, sobrevida e cuidado – produzem influência recíproca, gerando movimentos na forma de prover o cuidado:

À medida que você avança nos cuidados das crianças, você aumenta a sobrevida dessas crianças, e aumentando a sobrevida você cria mais pessoas com doenças crônicas vivas. (Pediatra)

Talvez a gente salve um pouco mais do que a gente salvava antes, até porque os recursos melhoraram bastante. (Neonatalogista)

Por exemplo, antes a gente não tinha o grau de displasia broncopulmonar que hoje a gente tem, e hoje é muito melhor o tratamento dessas crianças do que antes. Antes a gente não tinha como tratar doença membrana hialina; hoje a gente tem como tratar, e as crianças ficam muito bem. Na parte de retinopatia da prematuridade: antes a gente via muito mais crianças cegas por conta de retinopatia, e hoje, através dos estudos, a gente consegue controlar isso melhor. (Residente em neonatologia)

Nessas falas, podem-se destacar os verbos criar, salvar e controlar, emblemáticos de uma forma de cuidar ainda hegemônica na área da saúde, dirigida à expectativa de cura e salvamento, que dota de poder os atos cotidianos dos profissionais da saúde. Do conhecimento produzido no campo biomédico nascem tanto normatizações que interferem na vida dos indivíduos quanto os meios e recursos utilizados para a sobrevivência dos enfermos (Menezes, 2003).

O aporte tecnológico é tanto uma alavanca para alterações nas formas de prover o cuidado, repercutindo na sobrevida dos pacientes, quanto o meio que coloca os profissionais em contato com as possibilidades e limites de sobrevivência dos doentes:

O suporte tecnológico da enfermaria está possibilitando a permanência de crianças que ficavam antes só na UPG [Unidade de Pacientes Graves] e na UI. Você só não tem o respirador, mas você tem crianças ventiladas, com nutrição parenteral, Bipap, com cateter profundo. A enfermaria de pediatria acabou ficando muito especializada. (Pediatra intensivista)

Hoje a gente tem prematuros cada vez menores, com pesos cada vez menores; com patologias cada vez mais constantes que a gente consegue melhorar, e a gente consegue dar seguimento para essas crianças. (Residente em neonatologia)

A sobrevivência de crianças e adolescentes crônicos está diretamente ligada à medicalização e às práticas e usos das tecnologias médicas. Os recursos tecnológicos viabilizaram o diagnóstico, as formas de tratar e influenciaram na sobrevida dos enfermos crônicos. Ou seja, a doença crônica se reproduz também no interior dos mecanismos que permitem sua sobrevivência. Como resultado, destaca-se o provimento de um cuidado mais intenso, detalhado e demorado, que exerce impacto sobre as equipes, uma vez que o quantitativo de recursos humanos precisa ser redimensionado ou porque se torna necessário lidar com situações mais críticas que vão se complexificando ao longo do tempo:

O cuidado tornou-se mais crítico. Demanda uma carga horária de trabalho muito maior do que antes. Em menos de meia hora, não se consegue terminar todos os cuidados. Cuidados de alta complexidade. Crianças FPT [fora de possibilidade terapêutica] antigamente não ficavam na enfermaria, hoje ficam. (Enfermeira da Pediatria)

A fala da enfermeira remete ao tipo de cuidado que sua categoria profissional desenvolve, marcado também pela intensidade¹² das relações estabelecidas com os doentes e seus acompanhantes, que dependem de confiança e da construção de vínculos. Autores como Santos e Moreira (2014) salientam que no cenário pediátrico a Enfermagem comumente transita entre os exercícios técnicos e de maternagem, seja pela intensidade e frequência com que os encontros acontecem, seja por seu papel na linha de frente do cuidado.

Outra repercussão percebida diz respeito às mudanças na demanda por atendimento, geradas pelo fato de as condições crônicas terem ficado mais prevalentes:

A gente lidava muito com as condições mais agudas, com a desnutrição, com as pneumonias. Óbvio que a gente tinha doentes com fibrose cística, óbvio que a gente tinha pacientes vindos do berçário com broncoespasmos, mas numa proporção muito menor. Tanto é que a gente sentiu uma necessidade dentro desse hospital da criação da unidade intermediária. (Pediatra intensivista)

A mudança na demanda por atendimento pode ser confirmada por outros estudos recentes. No perfil de unidades pediátricas de hospitais públicos no Rio de Janeiro, observa-se elevada frequência de crianças com doenças crônicas (47,6%) e alto percentual de pacientes que são reinternados (35,3%) (Duarte *et al.*, 2012). Tais índices confirmam as transformações no perfil do adoecimento pediátrico, que demandam dos serviços novas formas de organização dos processos de trabalho e da conformação das equipes. Para uma enfermeira, o cenário vivido no hospital público é diferente daquele de um hospital privado não no que diz respeito ao perfil das patologias, mas sim em relação ao contorno da estrutura familiar dos pacientes:

Com os avanços tecnológicos, as crianças têm sobrevivido mais. A diferença da rede pública para a privada está na maior prevalência de mães adolescentes multíparas e sem orientação sexual, que comprometem o bebê, porque chegam sem pré-natal, às vezes usuárias de drogas e com vários parceiros. (Enfermeira da Neonatologia)

O que a enfermeira registra em sua fala é também a ocorrência de questões relativas às desigualdades sociais, educacionais e econômicas que, somadas às condições crônicas, repercutem de forma ainda mais crítica na condução do cuidado. Evidencia-se aqui como as questões sociais relacionadas à drogadição também repercutem na definição dos perfis de adoecimento neonatal e pediátrico no setor público.

Como resultado desse conjunto de elementos, pode-se elencar uma série de impactos no cuidado relacionados a questões estruturais nas instituições e às formas de cuidar, que vão se adaptando às mudanças

na trajetória que os pacientes crônicos desenvolvem e a suas demandas. O seguimento do cuidado ofertado a crianças e adolescentes crônicos sofreu alterações e passou a exigir maior articulação entre os profissionais e os serviços.

Ai, meu Deus! A gente está produzindo essas crianças na UTI, né? Eu via, eu dava plantão na UTI, via aqueles prematuros que nasciam, que foram ficando. Aí passam da UTI Neo para a UTI Pediátrica, ou da Pediátrica sobem para Enfermaria e ficam. (Pediatria geneticista)

Na fala da pediatra, descortina-se novamente o papel central dos profissionais e seus saberes como produtores das condições de cuidado. A melhora na sobrevida dos pacientes pediátricos promovida pelos avanços nas especialidades que compõem o campo repercute nos serviços e suas estruturas, bem como nas práticas dos profissionais. Trata-se de um público que demanda cuidados permanentes, muitas vezes de elevado custo, inclusive colocando em pauta a necessidade de cuidados domiciliares (Costa, Gomes & Pinto, 2011).

Além disso, no exercício da intervenção e atuação profissional, estrutura-se um itinerário que o crônico percorre entre os serviços, produzindo impactos diversos: na dinâmica de trabalho, na demanda por recursos terapêuticos, na vida dos familiares e da criança e na experiência direta do profissional em seu ato de cuidar. As instituições passaram a produzir pontos de contato cada vez mais intenso entre os serviços que foram se fortalecendo ao longo do tempo. As interseções entre os serviços deixaram de ser pontuais e passaram a ser mais constantes, porque o paciente migrou entre as enfermarias:

O paciente saiu daqui e vai lá para cima, fica não sei quanto tempo, às vezes anos, né? A gente acabou impactando de forma negativa o serviço dos outros. Até então, pediatria era a pediatria, uma reidratação oral... Depois disso, não. Você pode ver que o paciente da Pediatria ou é daqui ou da UPG [Unidade de Pacientes Graves] ou da Cirurgia. (Enfermeira da Neonatologia)

Toda a estrutura hospitalar foi alterada por um movimento iniciado na Neonatologia, que recebe o bebê, provê as condições necessárias para

sua sobrevida, para depois dar uma alta que não o conduz para casa, mas o transfere para outro serviço:

A gente percebe pela precocidade do cuidado e do diagnóstico. Eu acho que a gente se depara cada vez mais com a precocidade das intervenções, graças às UTIs neonatais. Então a gente pega já paciente egresso da UTI Neonatal, já emendando no tratamento, no cuidado crônico já na fase de lactente, fase pediátrica, e, além dos cuidados, a tecnologia. Eu acho que a tecnologia interfere muito na sobrevivência desses pacientes, o que vai posteriormente interferir no cuidado, já que eles são sobreviventes de alguma condição aguda. (Pediatra)

Nesse cenário, destacam-se o surgimento de estratégias de atendimento ambulatorial, para mais prontamente assistir à criança e sua família, e desafogar o cenário da internação. No hospital sem Serviço de Emergência, o ambulatório que cuida das crianças com sondas, acolhendo as famílias e evitando novas internações, pode ser considerado uma inovação suscitada pelos dilemas que a cronicidade colocava. Segundo a enfermeira responsável,

As complicações que a gente tinha eram complicações severas, de ter que reinternar mesmo a criança com dermatites graves. Ou então a criança retornava, porque a sonda saía e só o cirurgião reposicionava a sonda. Então, muitas vezes a criança retornava, chegava 8 horas da manhã no setor, o cirurgião estava operando, e tinha que esperar terminar a cirurgia para alguém... Às vezes a criança ficava o dia inteiro, a mãe ficava o dia inteiro, esperando alguém para colocar uma sonda.

Apesar de iniciativas que evitem a reinternação, esta é ainda frequente em virtude da demanda por recursos que mantenham sinais vitais. Com isso, os serviços de pediatria sofreram grande impacto em sua organização e gestão. Atualmente são ilhas de especialidades, e destino de encaminhamentos dos mais diversos lugares:

A gente estava preparada para outro tipo de paciente, o paciente crônico mas não dependente de tecnologia – o paciente de insuficiência renal, por exemplo, que é um paciente crônico, mas tem outro tipo de sobrevida. Esse paciente dependente de tecnologia acabou trazendo para a enfermaria um cuidado diferenciado; é o paciente que depende

de ventilação mecânica, ou que é dependente de oxigênio, e que tem dependência de outros cuidados que anteriormente a gente não tinha. Nem o CTI é lugar dele e nem a enfermaria. Como não existe um espaço destinado a esse paciente, você tem um paciente que é dependente de tecnologia e do lado tem uma criança que brinca, que corre...
(Enfermeira da Pediatria)

Qual seria, então, o lugar do paciente crônico? Em que ambiente a cronicidade encontraria espaço para receber os cuidados que demanda? Ou seria preciso inverter a pergunta: a rede, os serviços e os profissionais estão preparados para receber pacientes com esse perfil? Ou mesmo: que elementos do pré-natal, do parto e do puerpério auxiliam a conformar o quadro das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente? Como podem ser corrigidos ou minimizados?

Repercussões da alteração nas estruturas institucionais abrangem desde questões relacionadas à administração dos recursos até a forma de relacionamento entre os profissionais. As práticas também geram efeitos, seja na vida dos doentes, seja na conduta entre os profissionais:

Aumento do custo, necessidade de maior acompanhamento multidisciplinar e dificuldades de acesso às especialidades. Muitas crianças asfixiadas nasceram de pré-natais malfeitos ou de uma má conduta no parto. (Neonatólogo)

Essa situação torna imprescindível a articulação dos serviços nos territórios de forma que lhes permita responder às necessidades da população (Duarte *et al.*, 2012). Desponta um cenário de solidão institucional, onde os espaços específicos para cuidados críticos encontram significativa dificuldade em construir e redes e em articular os níveis de atenção. Mas, antes de adentrar na discussão sobre redes de atenção à saúde, faz-se necessário conhecer outros elementos presentes na experiência de cuidar de crianças e adolescentes crônicos.

DILEMAS, DORES E DESAFIOS DO CUIDADO

Atuar no contexto dos cuidados das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente não é tarefa isenta de aspectos negativos, dores,

frustrações e angústias. Em jogo está uma certa modulação das relações estabelecidas e da intensidade com que estas se dão:

Você não pode se apegar assim desse jeito. Você tem que saber separar as coisas, mas pra mim é muito difícil, ainda não consegui... Hoje em dia até acho que eu estou me adaptando melhor a essa minha nova vivência, nova experiência, mas me apego muito e me envolvo muito com os problemas, com o adoecimento, e isso eu não sei até que ponto prejudica o meu trabalho. (Enfermeira da Cirurgia Pediátrica)

É pesado, porque você tem que lidar com várias coisas, com várias emoções, na verdade. Você tem que lidar com a perda, você tem que lidar com a perda da mãe, com a sua perda de um paciente. (Neonatologista)

Os quadros crônicos configuram o que Santos e Moreira (2014: 7) chamam de um “sistema de evolução” com base no qual se desencadeiam interpretações antecipadas sobre o morrer quando se trata de uma doença grave e que altera o curso da vida. Ou seja, diante de uma doença crônica com prognóstico incerto, a expectativa da morte impede de visualizar o paciente no curso de sua vida para além e apesar da doença. Essa ótica tem origem, em parte, na perspectiva adultista, em que a criança é tida como um vir a ser, o que exacerba o sofrimento de vê-la como impossibilitada de concretizar suas etapas de vida futura. Tal incompletude acirra a angústia da experiência de cuidar dos pacientes crônicos (Santos & Moreira, 2014).

Será que eu vou dar conta? Às vezes eu penso assim: ah, tá, agora eu dou, mas será que eu vou dar conta de fazer isso por trinta anos? O peso que tem... (Fisioterapeuta)

O questionamento sobre os próprios recursos para lidar com as condições crônicas evoca a necessidade de resiliência diante do conjunto composto por desmotivação do trabalho, angústia em face do sofrimento alheio e sentimento de frustração por não ser possível reverter os quadros de adoecimento (Santos & Moreira, 2014).

Nas falas de alguns dos residentes entrevistados, fica evidente a tensão entre sua constituição como especialistas e a descoberta de um universo que exige modos distintos do habitual na relação com o outro e com seus

próprios sentimentos. Para uma residente em pediatria, chegar ao Rio de Janeiro, e no programa de residência, foi como levar um susto:

Crianças no respirador, no tubo, crônicas, neuropatas. Nada disso eu tinha visto... A parte social é bem pesada aqui, é droga, abandono, venda de criança. Acaba você vendo todo dia o paciente, aí você conhece, você conversa, você vê todo dia como que faz, aí você pega um apego com a família, e com as crianças. Hoje eu vivo num conflito, porque eu não sei o que fazer. Antes eu queria pediatria, consultório, hoje eu gosto do perfil de crianças mais graves. Antes, lá [na faculdade] eu não me importava com o social, hoje aqui eu já penso mais no social.
(Residente em pediatria)

A cronicidade tanto coloca o profissional diante da tecnologia e do seu manejo como o convoca para o aprendizado de habilidades que o tornem capaz de lidar com outras complexidades, relacionadas à realidade de vida dos pacientes. Uma residente em cirurgia pediátrica se deparou com a necessidade de saber o tipo de interação que podia estabelecer. Em sua experiência anterior, em cirurgia geral, ela podia interagir com os pacientes. No contexto pediátrico, descobriu que o contato maior se dava com a família, e também a gratificação de ver as crianças evoluindo, podendo passar ao acompanhamento ambulatorial.

Para residentes da Neonatologia, por sua vez, as experiências envolveram doses de frustração relacionadas às possibilidades terapêuticas e às repercussões no quadro clínico dos pacientes:

Às vezes a gente acha que não tem muito mais o que fazer tecnicamente, chega no limite; um paciente que depende de ventilação, depende de muita medicação, que às vezes não dá para fazer em casa, você acaba condicionando a uma hospitalização prolongada sem uma previsão de alta. (Residente em neonatologia)

Esse depoimento corrobora as análises de Costa, Gomes e Pinto (2011) e Duarte e colaboradores (2012) sobre o perfil dos pacientes internados e o impacto que a tecnologia provoca na continuidade da vida destes. Esse cenário desencadeia reflexões importantes para gestores e profissionais relativas ao gerenciamento de leitos e aos processos de trabalho, como organização das equipes, manejo das condutas clínicas, entre outras.

O confronto com a morte, a dor e a perda está sempre presente em contextos de cronicidade, mas se torna especialmente duro em uma fase da vida em que socialmente se espera o crescimento e desenvolvimento do ser:

Então, essa foi uma coisa muito difícil para mim ao longo desses dois anos de pediatria, de neo: aceitar que às vezes a melhor escolha para essa criança é morrer. (Residente em neonatologia)

A aceitação da morte de uma criança coloca os profissionais perante os limites das formas de intervenção médica e do drama social do fim da vida de um indivíduo de quem se espera crescimento e desenvolvimento:

Às vezes é muito ruim para a gente, é pesado, porque a gente acompanha a criança em várias fases. Por mais que a gente saiba da situação, a gente quer sempre, de alguma forma, ajudar a melhorar, fazer com que melhore o quadro, e a gente sabe que nem sempre isso é possível, que por mais que a gente faça todos os esforços, junto com toda a equipe, às vezes o final já é o esperado, que é o óbito. (Enfermeira da Pediatria)

A busca por maneiras de salvar e curar, que podem levar até a obstinação terapêutica, também constitui uma forma de se contrapor à ideia de fracasso que a morte traz para os profissionais (Diniz, 2006). Entretanto, no contexto das condições crônicas, desponta como dilema o convívio com situações em que o objetivo é salvar, mas que, ao mesmo tempo, colocam os profissionais em contato mais intenso com a finitude da vida.

Ao abordar o tema da morte na contemporaneidade, Menezes (2003: 131-132) se reporta ao “modelo da morte moderna”¹³ como aquele que é produzido pela intervenção médica, pelo uso da tecnologia para manutenção da vida sobre um doente que não participa do seu processo de assistência. Por sua vez, o “modelo de morte contemporânea ou boa morte” (Menezes, 2003: 132), surgido nos 60 do século XX, caracteriza-se pela participação do enfermo em seu cuidado e pela preocupação com a humanização da relação, traduzida na procura por minimizar os sintomas de dor e no oferecimento de apoio emocional ao doente e sua família. Contudo, apesar da busca por estabelecer uma forma diferente de intervir diante da finitude da vida, as tecnologias médicas atravessam o cuidado, sendo utilizadas tanto no modelo

mais intervencionista quanto nas abordagens consideradas humanizadas (Menezes, 2003).

A convivência com a morte da criança e do adolescente com condições crônicas de saúde inaugura um paradoxo no contexto do cuidado. De um lado está a possibilidade de um fazer mais qualificado e especializado, potente em repercutir na sobrevivência de pacientes que antes morreriam. De outro, estão as consequências da transformação marcada pelo prolongamento de situações críticas que esbarram em prognósticos incertos.

O efeito significativo de tal paradoxo não se resume à alteração estrutural das instituições, pois inclui a constatação de que esse paciente precisa de um cuidado diferenciado. O profissional carece de modificações não só em sua prática, mas também na maneira de ver e tratar o doente crônico:

Apesar de eu ter protocolos, apesar de as técnicas estarem bem escritas, eu tenho que respeitar o momento do indivíduo, tenho que conduzir dentro das possibilidades que ele me apresenta, porque há horas que ele não está bem, dias em que ele não está bem. Então, se eu tiver esse olhar de 50% da assistência, ela já vai estar mais adequada.
(Fisioterapeuta)

Quando questiona sua intervenção e busca encontrar, em seus atos cotidianos, ações visando ao bem-estar, o profissional pode abrir espaço para a incorporação do cuidado paliativo, permeado por sentimentos de tolerância e aceitação da crise, indo ao encontro do ideário da “boa morte” (Menezes & Barbosa, 2013). Do mesmo modo, é preciso refletir acerca da viabilidade da vida e do peso da ação do profissional voltada para a sua continuidade. No interior da prática do profissional está seu papel ora mais ativo, definindo cursos da ação, ora mais participativo e corresponsável:

Eu sou muito radical, eu acho, com algumas coisas. Com meus princípios, então... Por exemplo, se eu chego numa sala de parto e vejo, é um pouco até intuitivo, que aquela criança não tem condição de sobrevivência, eu não a reanimo. Mas, se eu a reanimar e vir que é uma criança que a gente tem um potencial para fazer alguma coisa por ela, eu vou fazer tudo que eu posso... O que a família quer, o que a família deseja, porque eles [a família] são sempre esquecidos.
(Neonatologista)

O enfrentamento de situações críticas ao longo da atuação profissional diante de condições crônicas permite desenvolver um olhar e uma prática permeados por momentos de avaliação clínica atravessada por valores e posturas éticas, o que pode ser bastante sofrido para o profissional. É um cuidado que, ao se materializar, faz com que o próprio profissional se dê conta das repercussões das suas ações.

Em ambos os hospitais estudados, iniciativas relacionadas aos cuidados paliativos já haviam sido desencadeadas ou estavam em curso durante a pesquisa. O ideário paliativista pediátrico tem se mostrado um norteador para o enfrentamento das condições crônicas mediante um trabalho relacional, humanizado e que utilize meios e técnicas para diminuir a dor e o sofrimento dos enfermos (Menezes & Barbosa, 2013). O desenvolvimento dessa forma de cuidado dialoga com a necessidade de rever aspectos críticos do modelo intervencionista presente na formação em saúde e na relação entre profissionais e usuários, além de permitir que os saberes dos profissionais converjam para o encontro de saídas em situações cruciais como a morte dos doentes.

NEM SÓ DE DOR É FEITO O CUIDADO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE CRÔNICOS: OS ASPECTOS POSITIVOS DAS EXPERIÊNCIAS PROFISSIONAIS

As experiências do cuidado também são marcadas por aspectos positivos, tanto no âmbito pessoal quanto no profissional. Esses encontros atuam também como catalisadores do desenvolvimento de uma sabedoria de vida. Entre outras, os profissionais reportaram mudanças na forma de olhar para a própria vida ao se verem diante das dificuldades do outro, dos pacientes e familiares:

Eu vejo assim: quem trabalha com doença, com criança, com doenças crônicas, tem uma visão diversa das outras pessoas. Isso faz você crescer espiritualmente, interiormente. É uma visão totalmente diferente da vida. (Pediatra)

A gente vê as coisas de outra forma, a gente descobre que a gente briga demais, por coisas pequenas demais, e a coisas com sentido muito maior a gente não presta atenção; passam despercebidas, porque a gente está preocupada com coisas que não têm grande importância.
(Enfermeira pediátrica)

Nascem com a experiência do cuidado dirigido às condições crônicas de crianças e adolescentes um novo olhar para a vida e a abertura para novos aprendizados e para a incorporação de um saber que se constrói na relação com os usuários:

Eu acho que eu aprendi muito. Aprendi não, eu aprendo a cada dia. Eu acho que a gente está aqui para isso, tanto profissionalmente quanto como ser humano. A gente aprende a cada dia, a gente aprende a respeitar a realidade do outro, a não julgar; às vezes, aquela mãe é chata, aquela criança está chorando muito, mas, como eu falei, você já se colocou no lugar dela? Ou às vezes ela tem uma doença terminal e está ali rindo, ela está ali com esperança e você, às vezes, não tem um problema tão grande assim e está reclamando. (Técnica em enfermagem)

Atuar nesse campo também pode ser visto como ir ao encontro de uma missão a ser cumprida, seja pela vocação, seja pela formação técnica. Como exemplo, uma enfermeira que desenvolveu um trabalho de acompanhamento ambulatorial de crianças com ostomias pôde descobrir que “era isso que é ser enfermeira, era isso que eu queria, que eu sempre sonhei e que a enfermagem não me proporcionou até agora”. Para uma fisioterapeuta, sua função remetia a uma reflexão sobre sua ação no mundo:

Por que será que algumas pessoas escolhem? Eu, por exemplo, sei por que escolhi a pediatria como fisioterapeuta, por que tenho que reabilitar essas crianças. Uma missão espiritual, uma coisa que... Eu me interessei muito pela área, mas eu acho que vai muito além disso. Acho que a gente está aqui para trabalhar, para reabilitar, mas a gente também acaba sendo trabalhada na questão mental... O dia a dia te faz ficar mais dura. Só que eu procuro sempre lembrar disso, do verdadeiro sentido, por que eu estou fazendo, acho que isso é que é válido. (Fisioterapeuta)

O cuidado voltado para as condições crônicas é potencialmente transformador dos modos de atuar e de interagir no contexto assistencial. É um elemento que coloca os profissionais diante da alteridade, da necessidade de enxergar o outro como sujeito:

Acho que transforma na medida em que você... você vai encarando de outra forma esse paciente crônico, porque na verdade ele tem uma família com necessidades. Não é só o paciente, é uma família com outras necessidades, ele é um paciente que normalmente fica muito tempo internado, e com um prognóstico muitas vezes ruim, ou com prognóstico indefinido. E aí você tem aquela família que inicialmente está ali muito presente, depois ela se afasta um pouco, às vezes se afasta muito, e você tem que estar preparado para entender isso.
(Enfermeira pediátrica)

Os encontros com os doentes e suas famílias transpõem as barreiras da relação técnica da assistência e atingem as esferas da vida pessoal dos profissionais:

Como eu falei, acabei de ser mãe há dois anos, então isso está muito mais intenso. Eu sempre fui uma pessoa preocupada, sempre ouvia falar das pessoas: “Ah, quando você for mãe, isso muda”. Eu falava: “Não é possível. Eu sou tão sensível, sou tão cuidadosa, tento me colocar no lugar do outro...” Mas realmente muda, porque você acaba fazendo um espelho da sua vida pessoal no cuidado. Assim: como essa mãe deve estar sofrendo, como essa criança deve estar sofrendo, como eu iria perceber, como eu iria suportar a minha filha chorando com tanta intervenção, com tantos, às vezes, maus cuidados na hora dos procedimentos? (Terapeuta ocupacional)

Pode-se entender que interagir com as vivências dos usuários faz com que as fronteiras estabelecidas por papéis assumidos no contexto hospitalar se tornem tênues. Os papéis de profissional e de mãe/pai/filho(a)/esposa/marido etc. interagem a todo momento com as realidades vividas, produzindo movimentos de reflexão e revisão de modos de ver e entender a realidade. Diante de um conjunto de vivências bastante significativas, sejam elas positivas ou negativas, é preciso refletir sobre os conhecimentos, habilidades e atitudes necessários para se desenvolver um cuidado articulado e com qualidade para os usuários.

CONHECIMENTOS, HABILIDADES E ATITUDES IMPORTANTES NO CUIDADO

Nas entrevistas foram destacados conhecimentos, habilidades e atitudes importantes para se prover o cuidado, compostos por elementos técnicos, relacionais e por valores. No que diz respeito ao aspecto técnico, estão em jogo questões relacionadas ao cuidado específico, voltado para áreas de atuação singulares em que se lida com a fragilidade da vida. Desse modo, os profissionais carecem de habilidades que devem ser especializadas:

Aprender que o prematuro extremo apresenta um alto risco para milhões de doenças crônicas – doença crônica pulmonar, infecção, retina –, e que você, então, tem que ser o mais resolutivo, o menos invasivo. Enfim, são coisas que hoje em dia você já tem disponíveis, você tem que usar de tudo para evitar ao máximo e fazer as coisas a tempo e à hora. (Neonatologista)

Contudo, a técnica pode vir a ser ainda mais resolutiva se no fazer estiverem incluídas preocupações quanto ao relacionamento com os familiares e à compreensão do contexto de vida do paciente:

A mãe percebe coisas mais sutis que às vezes a gente não percebe. Esse aprendizado sutil faz a diferença. O mais importante foi minha relação com a família. (Residente em neonatologia)

A relação com a família é importante não apenas para se entender sua realidade e suas demandas, mas para se produzir uma via de mão dupla, em que os profissionais aprendam sobre a criança pelo olhar e pela fala dos familiares. Não é um encontro de hierarquias, mas de horizontalidades:

A gente não consegue mais trabalhar saúde sem entender o contexto social: quanto de recurso cognitivo aquela família tem, quanto de recurso cognitivo o próprio paciente tem, a própria criança tem, como é esse ambiente, se isso tudo que a gente fala é possível acontecer, mesmo que seja uma criança que tenha acompanhamento domiciliar. (Pediatra)

Para uma pediatra, além do conhecimento técnico, é preciso conhecer a realidade do paciente, para não cometer julgamentos que possam vir a afastar a família e a comprometer o andamento do tratamento:

Isso [juízo] não é legal, porque isso interfere, e aí você às vezes afasta a família, o responsável, ao invés de trazer para construir junto uma forma de cuidado que seja legal para eles e para a gente também, para construir junto, para caminhar, então eu acho que isso é importante. É preciso se comunicar. A comunicação minimiza problemas. São questões que têm que ser melhoradas. (Pediatra)

O aspecto relacional do cuidado envolve fatores sociais, e sem considerá-los não se podem compreender os contextos de vida dos pacientes para melhor direcionar a intervenção e a comunicação com os sujeitos:

A pediatria é uma medicina de família. Não tem como você dissociar a criança do meio em que ela vive. Então, você, para tratar uma criança, tem que conhecer o meio em que ela vive, tem que conhecer os pais, o meio com que ela convive. Aí, sim, você vai poder tratar da criança. (Pediatra)

A via da consolidação capaz de sustentar técnica e interações sociais deve ser pavimentada com os valores nortearão as práticas e os encontros:

O conjunto disso tudo está sintetizado no seguinte: o cara que vai cuidar de criança, patologia cirúrgica de crianças – eu vou falar da minha área, não posso falar de outra –, tem que ter dedicação, ele tem que ter certo grau de dom. (Cirurgião pediátrico)

Não adianta ter um profissional bom se ele for bom só tecnicamente, um profissional bom também não é só ético e se esquece do lado técnico... Acho que tem que ter tudo junto. (Pediatra de neonatologia)

O trabalho com crianças e adolescentes crônicos exige, além de conhecimentos e competências específicos, um exercício de educação e aprendizagem apoiado no que preconiza a Unesco, “aprender a aprender, aprender a fazer, aprender a ser e aprender a conviver” (Delors et al., 1998: 90):

Trabalhar com o universo do crônico tem que ser uma escolha. Demanda equilíbrio pessoal, tranquilidade, serenidade, para tentar ver a coisa sob um ângulo maior, prestar atenção, estar atento, aberto, apreender o que vem, parceria, capacidade de ouvir, valorização de todos os saberes, conhecimento técnico e teórico. (Terapeuta ocupacional)

Eu acho que a primeira coisa é entender que você trabalha num conjunto todo, né? Que o seu trabalho faz parte de um conjunto todo, dentro daquela unidade ali, que não existe nada tão isolado. (Pediatra)

O que passa a estar em jogo é a constituição de um cuidado que integre conhecimentos, saberes e vivências dos atores envolvidos.

Quero que as pessoas percebam isto, que existe a diferença do cuidar, porque aprenderam a cuidar cuidando. Eu quero que as pessoas cuidem cuidando, porque é assim que tento ser. (Enfermeira de neonatologia)

Cuidar porque se aprendeu a cuidar remete a um processo centrado em parâmetros para a feitura de uma boa anamnese e a utilização correta dos recursos disponíveis. Porém, isso não é garantia de que as relações de cuidado serão acolhedoras e construídas de maneira corresponsável. Cuidar cuidando é incluir em uma perspectiva integrativa o conjunto de elementos que caracterizam as práticas em saúde.

Busco dar o melhor de mim, aprendendo, estudando e conhecendo melhor o paciente. Aprendi a me colocar no lugar da família, do paciente. É uma busca constante, porque ainda não está medular. (Residente em neonatologia)

O residente se reconhece como alguém que está em curso de mudança – de prática e de olhar. Ao destacar que a vivência como pediatra em formação na Neonatologia está aos poucos tornando medulares valores e preocupações, ele demonstra o curso de uma transformação de si como profissional e como sujeito.

Trata-se de um processo de “antropoformação” (Paul, 2009: 25), em um contexto de interação com a sociedade. Modificar-se como sujeito em relação pode alterar o curso da atuação com o outro. Sob essa ótica, é o sujeito que será capaz de promover pontes entre os conhecimentos, saberes e vivências. Ou seja, o que está entre, através e além de todo conhecimento são o sujeito e sua capacidade de promover novas conexões, criando saídas e inovando (Paul, 2009). Nesse sentido, o cuidado com crianças e adolescentes com condições crônicas não forma apenas especialistas no interior dos serviços, mas também sujeitos.

RESSIGNIFICANDO A PRÁTICA PROFISSIONAL NA RELAÇÃO COM O DOENTE E SUA FAMÍLIA

Eu consigo perceber nesse meio-tempo mudanças na minha conduta, em coisas com que você vai aprendendo a lidar, tanto no cuidado com a criança quanto na relação com a família e tudo. (Fisioterapeuta)

As condições crônicas, por implicarem tempo médio de permanência elevado, aporte tecnológico e interação com o universo familiar, passam a exigir dos profissionais novas habilidades para o cuidado. Com isso, a atuação destes, originalmente baseada em modelos mais intervencionistas, passa a ganhar contornos mais relacionais:

Vinte anos atrás, eu era uma pessoa, hoje eu sou outra. Vinte anos atrás, eu era uma pessoa intervencionista (...). Não queria a morte de maneira nenhuma, e tal... Via de outra maneira, a morte era um fracasso. Hoje a gente já vê de outra maneira... você tem que lidar com a perda... de um paciente. (Pediatra da Neonatologia)

Enfrentar a gravidade e a morte que rondam os pacientes com condições crônicas inclui um movimento que tem repercussões na forma como se provê o cuidado. Com o questionamento da infalibilidade do modelo intervencionista clássico, historicamente voltado para o atendimento do agudo e centrado na doença, e o surgimento de outras necessidades, o olhar, a escuta e a prática tomam outras direções. Todavia, o desenvolvimento tecnológico e o aprendizado sobre técnicas, procedimentos e equipamentos ainda balizados por um modelo biomédico cartesiano podem também levar à produção de menos sinergia no exercício do cuidado e no compartilhamento do conhecimento entre os profissionais.

As pessoas se envolvem menos do que na nossa época, porque nós fomos as precursoras, corríamos mais atrás do conhecimento... hoje a coisa ficou muito mecânica [entre as categorias profissionais]. (Enfermeira da Neonatologia)

A vivência dos cuidados dirigidos à criança e ao adolescente em condições crônicas de saúde produz novas subjetividades. Entraram em revisão

posturas, posicionamentos e práticas e, ao mesmo tempo, mantém-se o modelo cartesiano de produção do conhecimento, separando-se especialidades e categorias. Na vivência direta do profissional com o enfermo e sua dor, novas habilidades são acionadas para se prover o cuidado. Contudo, na relação entre os profissionais, na medida em que se especializou e aumentou o arsenal tecnológico, as separações entre os sujeitos ficaram marcadas pelas divisões disciplinares do conhecimento.

Tal como a questão epidemiológica, que vive uma transição, o modelo de atenção também passa por revisão e reformulação, seja por meio de discussões de teor mais acadêmico, seja no interior das práticas e das trajetórias profissionais.

A vivência do cuidado dirigido à criança e ao adolescente crônico propiciou também que a infância fosse vista para além da lesão, na medida em que exige um contato mais intenso, frequente e permanente da criança e sua família com os profissionais da saúde. Na esteira dessas modificações das práticas, nasce um olhar voltado para a promoção de saúde, que procura minimizar os riscos e considera as repercussões não só da patologia, mas também das intervenções no crescimento e desenvolvimento do paciente crônico:

Eu nunca falo “Ah, não vai andar”. Isso é uma coisa que a gente não tem como saber, porque, dependendo da estimulação, da fisioterapia, você pode surpreender bem, para o lado positivo. (Fisioterapeuta)

Sob a ótica dos determinantes sociais da saúde, a preocupação da fisioterapeuta revela que a promoção de saúde para doentes crônicos se inicia com uma visão abrangente do contexto de vida, do ambiente familiar e social, das condições clínicas e das respostas que os enfermos dão a partir do cuidado ofertado. Para que o cuidado dirigido à criança e ao adolescente em condições crônicas de saúde se materialize, é indispensável que seja posto em diálogo com os campos do conhecimento e do saber, aliando-se “técnica, intuição e sensibilidade” (Roselló, 2009: 144):

Eu acho que o meu papel realmente é pescar essas pequenas coisas que naquela correria do dia a dia a gente deixa passar e fazem uma diferença enorme lá na frente. (Neuropediatra)

A prevenção se concretiza nas ações dos profissionais, caracterizando-as. Esse modo de ver direciona as práticas e redefine o papel do profissional no cuidado:

Como cirurgiã, eu penso em tratar essa criança no momento, mas tenho muito mais preocupação com o que eu posso fazer, com o que eu tenho condições de antever, de fazer logo no início para que essa criança não tenha tanta possibilidade de se tornar um doente crônico.
(Cirurgiã pediátrica)

Outro aspecto importante é o conforto que deriva da experiência da prevenção de danos e da confirmação de que a técnica possa influenciar positiva ou negativamente a vida da criança:

A palavra-chave é conforto. Eu acho que eu penso muito nisso hoje em dia. Isso vai mudar a minha vida? Vai mudar a vida da criança, vai mudar a minha conduta com ela? Não. Então não faço. (Pediatra geneticista)

O cotidiano das práticas coloca os profissionais diante do doente muito mais do que da doença (Braga & Morsch, 2003c). A vivência do cuidado em condições crônicas vai, paulatinamente, ensinando aos profissionais que suas ações não corresponderão ao paradigma da cura. A tecnologia confere sobrevida e esperança para a continuidade do viver, mas não contém a possibilidade de curar uma condição crônica.

A gente questiona se a intervenção médica cirúrgica tem aumentado a vida desses pacientes, não necessariamente em qualidade. (Terapeuta ocupacional)

Na fala de uma pediatra que atuava também como geneticista, emerge uma ressignificação da frustração diante dos limites da técnica e das intervenções:

Na verdade, acho que nem na faculdade eu tive muito essa ideia de “Ah, vamos curar todo mundo”. Acho que eu já tinha certa noção de que nem todo mundo era curável, mas a gente vai se acostumando com isso, e sabendo que não é o fim. Acho que isso também é importante, não ter o que fazer... Quer dizer, não ter o que fazer, não ter mais

tratamento curativo não quer dizer não ter mais nada que fazer, a gente tem o que fazer com essas pessoas ainda. (Pediatra geneticista)

Nesse contexto vai-se reaprendendo a encontrar o lugar da prática, do cuidado, por meio de um exercício de ressignificação da atuação profissional nascido da interação mais constante e intensa com os doentes, suas famílias e os contornos das histórias de vida que atravessam os serviços. Para uma enfermeira da Pediatria, “a interação com o familiar mudou... é mais complexa e intensa devido ao período longo de internação”.

Desponta a necessidade de integração com a família, um núcleo central no provimento do cuidado. A família está inserida no ambiente hospitalar como núcleo provedor de cuidado e atenção. Muitos casos podem ser caracterizados por um movimento de idas e vindas entre o ambiente familiar e o hospitalar, em que pode ser necessário recorrer à reinternação por agravamento do quadro clínico. Esse movimento não só permite perceber a realidade da criança e família, como também faz emergirem preocupações relativas à estrutura do cuidado no ambiente doméstico:

É na internação dessa criança que a gente começa a ter contato com essa família e a conhecer a realidade dessa família, que na maioria das vezes já é uma realidade comprometida por várias questões, por várias dificuldades, a maioria delas ligada a acesso, a políticas sociais. (Assistente social)

Dois aspectos são importantes: o conhecimento da realidade e a coordenação entre as esferas do cuidado. Se de um lado está o hospital com seus recursos e saberes, do outro está a família e sua experiência marcada por sentimentos e percepções. Entretanto, não se pode falar de campos separados no provimento do cuidado. As duas instâncias integram o mesmo tecido social; suas atuações têm características distintas, mas ambas confluem para um mesmo objetivo:

Tem que existir melhor coordenação entre hospital e o ambiente familiar (...). Antigamente as crianças ficavam a vida inteira no hospital, o que também não é o certo; se tudo estivesse amarrado, o paciente teria uma qualidade de vida maior. (Enfermeira da Neonatologia)

Famílias que têm filhos dependentes de tecnologia enfrentam mudanças que impactam suas atividades cotidianas, com repercussões de ordem social, emocional e financeira. Para o cuidado integral a essas pessoas, não se pode deixar de dirigir o olhar e a escuta a tais dimensões da vida dos familiares. A abertura dos profissionais para a compreensão do universo familiar ajuda no entendimento das realidades que atravessam o cuidado. O desenvolvimento de modelos de cuidado centrados na família favorece que a doença seja colocada entre parênteses e o indivíduo e seu universo de vida sejam assumidos como centro das preocupações (Leite & Cunha, 2007).

Uma enfermeira salientou sua preocupação relativa ao preparo dos pais para lidar com situações tão críticas e que exigem conhecimento e estrutura:

O que eu vejo que mudou de quando eu entrei para agora é que existe agora no Sistema Único de Saúde uma coisa que eu acho muito séria, que é colocar o cuidado para o familiar. Por exemplo, você coloca uma traqueostomia, coloca uma gastro, tira a criança da ventilação. Se não está mais precisando do oxigênio, da dieta, então vai para casa. A gente não sabe como essa família vai conseguir estrutura pra cuidar de uma criança dessa, que às vezes precisa aspirar várias vezes à noite, aí ele vai com aquele aspiradorzinho portátil para casa, entendeu? Onde não tem uma estrutura em casa às vezes para conseguir dar uma assistência – em uma emergência, por exemplo, o que fazer? Entendeu? (...) Eu acho que está tendo uma empurroterapia, já que não tem leito no hospital. (Enfermeira da Neonatologia)

A fala dessa profissional evidencia aspectos críticos dos cuidados em condições crônicas em saúde da criança e do adolescente quando se propõe que as relações entre profissionais, pacientes e familiares sejam permeadas pelo exercício da autonomia, da corresponsabilidade e do diálogo. Em um processo de desospitalização, a “empurroterapia” estaria sendo exercida sem consideração da necessidade de condições adequadas à manutenção da saúde da criança e do adolescente em seu ambiente familiar. Ao mesmo tempo, indica o poder reunido nos hospitais, locais onde se justapõem saberes, técnicas e recursos capazes de salvar, curar e cuidar.

Captar elementos presentes na dinâmica de cuidado que nasce no hospital e pode vir a se deslocar para casa é compreender que na operacionalização dos conceitos estão em jogo elementos como saber, poder, cultura e papéis exercidos pelos sujeitos nas relações. Construir as parcerias necessárias para a continuidade dos cuidados em casa demanda o fortalecimento dos elos entre profissionais e familiares, o compartilhamento dos conhecimentos e o provimento de recursos adequados.

Para que isso possa acontecer de maneira paulatina, é no contexto das internações que se constroem as parcerias, que aos poucos vão gerando o conhecimento que se somará ao cuidado. Entretanto, o distanciamento que o universo hospitalar, com seus recursos e saberes específicos, impõe reproduz as lacunas entre profissionais e familiares. Tais lacunas podem repercutir em dificuldades na apropriação de conhecimentos e no exercício da autonomia dos familiares em relação ao cuidado dos seus filhos (Duarte & Moreira, 2011). A questão concerne ao modelo do cuidado mantido, que permanece centrado nas estruturas hospitalares. Trata-se de um padrão precário quando se trata do atendimento em contexto domiciliar, inclusive no que se refere ao suporte emocional aos familiares.

O domicílio deve ser visto sob dois aspectos positivos: é um espaço mais caloroso para o doente e local de menos infecção. Entretanto, para que se materialize como tal, são imprescindíveis o provimento do recurso e a participação integrada dos serviços presentes nos territórios. Não se garante um cuidado domiciliar contando-se apenas com redes de relacionamentos e apoio de familiares (Lima & Vargas, 2004):

A gente não consegue mais trabalhar na saúde sem entender o contexto social: quanto de recurso cognitivo aquela família tem, quanto de recurso cognitivo o próprio paciente tem, a própria criança tem, como é esse ambiente, se isso tudo que a gente fala é possível mesmo, para que uma criança tenha efetivamente acompanhamento domiciliar. (...) Eu acho que o nosso modelo precisa de uma via de saída, precisa de um lugar em que a gente possa trabalhar em conjunto, em rede. (Pediatra)

Os desafios do cotidiano do cuidado começaram a produzir movimentos em busca de novas saídas e respostas relacionadas à interação com

pacientes e familiares. Apesar de necessário e já existente, esse novo sentido ainda não se mostrava presente no *modus operandi* institucionalizado nos serviços e nas instituições visitadas. Mas tem sido descoberto e aplicado por profissionais que percebem a urgência de mudar. Para uma enfermeira, o conjunto dos impactos promovidos pela mudança de perfil do adoecimento crônico de crianças hospitalizadas já transcende as estruturas hospitalares e atinge também a sociedade:

Modificou o cuidado. E acho que eu vou mais além. Isso modifica a sociedade! Porque meu filho estuda numa escola que é privada, mas que também trabalha com crianças especiais. E tem crianças que utilizam... que têm ostomias... E elas são fruto do quê? Da tecnologia (...). Se não tivesse suporte tecnológico, essas crianças não sobreviveriam. Mas todo mundo entrou em pânico, inclusive as crianças, porque a gente não está preparada para esse diferente, nesse grau. Mas o que a gente tem que ver? Daqui a vinte, trinta, quarenta anos, isso vai ser normalíssimo. Ao invés de uma criança, serão várias; haverá várias. Olha quantas sobrevivem aqui. (Enfermeira da Cirurgia Pediátrica)

Compreende-se que os impactos das condições crônicas de saúde da criança e adolescente não devem ser preocupação apenas dos serviços destinados a seu cuidado, mas de toda a sociedade. “A criança é o pai do homem” (Moreira & Goldani, 2010: 324). A inserção social dessas crianças torna-se uma questão a ser enfrentada, na medida em que elas crescem, se desenvolvem e ampliam suas possibilidades de interação. Mais uma vez está posto o seu reconhecimento, e de suas famílias, como sujeitos de direitos que precisam ser assimilados por diferentes setores da sociedade.

A preocupação em relação ao cuidado não é exclusiva da saúde (Moreira & Goldani, 2010), mas o que repercute na evolução clínica dos pacientes é especialmente o fazer de cada profissional envolvido na assistência. Um pediatra entrevistado afirmou ser impossível pensar na atuação profissional nesse campo “sem uma visão sistêmica, sem uma visão mais globalizada da criança e a sua família, seu entorno”.

As transformações no campo da pediatria ergueram uma “nova pediatria” (Moreira & Goldani, 2010: 322), cuja questão central é a ressignificação do cuidado profissional em saúde diante da presença dos acompa-

nhantes, dos direitos das crianças, das novas condições de vida possibilitadas pela tecnologia e do enfrentamento da dor e da finitude da vida (Santos & Moreira, 2014). Esse novo modo de significar o cuidado profissional parte do reconhecimento do outro (o doente, o familiar acompanhante) como sujeito de direitos em um universo onde hierarquias são erigidas através das relações entre os sujeitos que estão envolvidos no cuidado. O nivelamento se dá pelo conhecimento que se tem sobre o cuidado a ser ofertado e pela posição que se ocupa junto aos doentes.

Conscientizar-se da necessidade de exercer alteridade não é o suficiente para promover mudanças. A prática do cuidado e sua maneira de organização devem ser veículos para que esse exercício ganhe continuidade no trabalho cotidiano.

INFORMAÇÃO *VERSUS* DIÁLOGO: RELAÇÕES QUE SE PRODUZEM NO CONTEXTO DA CRONICIDADE

Valorizados pela totalidade dos profissionais entrevistados, os encontros entre eles caracterizaram-se como informais. Na grande maioria das falas, constatou-se que a interação se dava de modo mais informal do que institucionalizado, por meio de recursos como *round*, reuniões de equipe e colegiados, entre outros.

Com alguns colegas, eu consigo ter uma relação, e aí eu não estou falando de relação pessoal, mas de uma relação profissional muito intensa com, por exemplo, colegas de outras áreas que vêm à procura da gente ou que a gente procura, e juntos montamos alguma coisa em comum. Então existem grandes parcerias com o Serviço Social, com a Fisioterapia, com a Enfermagem, com a própria medicina, não como um bloco, mas como coisas. O diálogo existe não como a gente gostaria, mas existe. (Terapeuta ocupacional)

A dinâmica de trabalho mostrou-se forte elemento de desagregação das equipes, seja porque extenuante, seja porque fruto de um modo de interação oriundo do modelo cartesiano das formações em saúde, com cada especialidade em seu espaço específico de atuação:

Aqui o multiprofissional existe. Na verdade, até por conta de todas essas especificidades que tem a criança crônica. Então você vê aqui várias especialidades, mas a gente sabe que fragmentar tem um preço. Para você ver a funcionalidade, isso vale a pena, mas aqui integralidade ainda é falha. Tá, eu quebrei o cara todo, eu tenho especialista para cada pedaço dele, muito bem. E agora, vamos juntar tudo? Isso ainda é uma barreira a ser transpassada aqui. Isso não existe na sua essência. (...) Mas a gente tende, por causa do modelo [de formação], a fazer um processo de trabalho baseado nos profissionais da saúde, nas necessidades do profissional, mas não é. A necessidade é do cliente. (Enfermeira da Cirurgia Pediátrica)

Desde 2009 a gente está tentando montar uma reunião semanal para discutir a questão dos cuidados paliativos, mas não é possível, porque a demanda de trabalho é tão grande, a sobrecarga, que a gente não consegue puxar os profissionais e fazer um horário de discussão. (Pediatra)

Os elementos desagregadores produzidos na dinâmica de trabalho podem atuar como formas de sustentar as hierarquias e preservar os espaços de ação de profissionais e das especialidades. Conflitos entre estas, marcados pelo engessamento das práticas, pelo funcionamento em feudos, pelo desenvolvimento de um processo operacional com escassos encontros e poucas trocas entre os profissionais, limitam a construção da integralidade nas ações em saúde (Sousa, Erdmann & Mochel, 2011).

Integrar-se a uma equipe envolve também um exercício de socialização, reconhecimento do trabalho e conquista de graus cada vez maiores de aceitação, quando se trata do cuidado específico demandado por portadores de cronicidade e a eles ofertado.

O tempo de casa era outro fator que, à ocasião, interferia no contexto estudado. Destacado pelas falas dos residentes, influía na produção de sinergia entre os profissionais. O tempo de trabalho e de atuação nas enfermarias (universo pesquisado) funcionava como elemento de reconhecimento do valor e do papel do profissional:

Eu não tenho muita liberdade de chegar para uma pessoa da Enfermagem, ou da Nutrição ou da Farmácia, e falar: “Olha, eu acho que podia ser diferente tal e tal coisa”. Não existe essa abertura. (Residente em neonatologia)

Eu fui R2 também. Como R2, a relação é ruim, principalmente em relação à Enfermagem, sabe? Porque o R2 é um universo que ainda não conhece e a Enfermagem está há muito tempo aqui... O R3 participa de reuniões esporádicas com a psicóloga. (Residente em neonatologia)

Além do fator tempo de casa, colocavam-se em jogo os espaços de circulação do saber entre as especialidades e categorias que se constituíam no interior dos serviços:

Os rounds geralmente são feitos entre os médicos, e eles passam para a gente o que foi decidido. a gente não participa do round, mas eles passam para a gente o que foi decidido, qual será a conduta adotada. A comunicação, a gente faz verbalmente. (Enfermeira da Pediatria)

Entretanto, movimentos institucionais são fortes alavancas para alterar esse estado das práticas. Assentados com frequência nos pilares da humanização, os profissionais do hospital sem Serviço de Emergência têm movimentado as unidades em prol de mudanças em suas formas de interação:

Esse novo plano de gestão do hospital trouxe até um aspecto positivo à equipe, que foi a maior união, né? Não que a equipe fosse desunida, mas trabalhava dentro dos seus nichos, das categorias profissionais. Aí foi necessário que as pessoas se unissem para que se estabelecesse a área da cirurgia, da criança cirúrgica – a princípio, a direção tinha interesse em fazer a fusão da Cirurgia com a Pediatria. (Enfermeira da Cirurgia Pediátrica)

No contexto das propostas da humanização, compreende-se que, para que mudanças sejam empreendidas nos modelos de cuidado no sentido de implantar dispositivos como clínica ampliada, linha de cuidados, cogestão (Brasil, 2003), é preciso problematizar as estruturas consolidadas, provocando reordenamentos nos territórios de cuidado. Nesse sentido, quando novos profissionais adentram os serviços, inaugura-se a possibilidade de que o olhar estrangeiro por eles dirigido às práticas provoque formas de interação também novas. Na fala desta terapeuta ocupacional, pode-se compreender tal movimento, assim como a necessidade de troca em meio a um cuidado tão complexo e composto por diferentes matizes:

Quando eu entrei aqui, a Enfermaria não tinha fisioterapeuta, não tinha fonoaudiólogo, não tinha terapeuta ocupacional. Com o passar do tempo, foram entrando novos profissionais. No início eu me sentia completamente sozinha no meio desse monte de gente. Tive dificuldades com a Enfermagem, porque nosso trabalho às vezes interfere no delas, e com os médicos, muitas vezes autoritários. Mas a maioria tem bastante entrada para a gente conversar, para discutir, para solicitar alguma coisa. (Terapeuta ocupacional)

A noção de que a atuação de uma especialidade “atrapalha” o andamento da outra pode ser vista de duas formas. Por um lado, esse “atrapalhar” pode significar que o trabalho não é coordenado, e sim executado como uma espécie de jogral em que cada especialidade entra para fazer sua parte. Por outro lado, evidencia os engessamentos ainda presentes dentro das equipes de saúde. À luz da humanização, enfrenta-se o “atrapalhar” tomando-o como instrumento de análise dos processos de trabalho, rediscutindo-se o papel dos atores sociais com abertura do coletivo para propostas de articulação dos cuidados (Brasil, 2003).

Ao investigar a constituição de equipes de saúde, Peduzzi (2001: 106) as tipifica como “equipe agrupamento e equipe integração”. A primeira é caracterizada pela justaposição das ações e fragmentação do conhecimento. A segunda é marcada pela articulação das ações e integração dos sujeitos. Em ambas estão presentes as diferenças técnicas, as hierarquias de trabalhos, as tensões entre concepções técnicas e a interdependência. Por isso, constituir uma equipe integrada não é algo a ser tomado como dado, apenas porque os sujeitos assim o desejam. É, sobretudo, assumir projetos assistenciais comuns e práticas comunicativas, com a finalidade de interagir, garantindo as especificidades dos trabalhos especializados, mas flexibilizando suas divisões.

As relações com os usuários são, do mesmo modo, objeto de preocupação por parte dos profissionais, por serem determinantes na condução do cuidado:

No fundo, assim, a internação é um aprendizado para a mãe, né? Porque ela interna e vai receber uma série de informações a respeito da doença do filho. A gente tem isso aqui bem claro. Costuma-se,

dentro da área, responder o mais claramente possível para a pessoa que cuida da criança, porque é fundamental que ela conheça muito da doença desse filho e a evolução do prognóstico, porque só assim vai poder ajudar, ajudar mais o filho. (Pediatria)

Olha, para mim é indispensável você estabelecer uma boa relação com a família, é fundamental. Se não tiver, você não vai ganhar nada, você não vai conseguir fazer diagnóstico. (Cirurgião pediátrico)

Essas relações nascem juntamente com a conformação do quadro clínico das crianças ou adolescentes atendidos. Por mais que existam, nas enfermarias, pacientes com quadros clínicos iguais, cada universo composto pelo paciente e sua família será único:

É complicado... Porque cada pessoa é de um jeito, cada um tem uma vida, um universo, uma expectativa. Ao mesmo tempo, você tem que tentar manter a ordem, tentar ter regras. Como eu falei, tem mãe que sofre tanto quanto ou mais que a criança, não sei se mais, mas sofre muito... É primordial se colocar no lugar deles. (Enfermeira da Pediatria)

Alguns modos de mediar e organizar esse contato são estabelecidos no contexto dos serviços, tais como a introdução de termos de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para a realização de procedimentos e a elaboração de cartilhas sobre direitos e deveres:

As mães têm livre acesso; quando saem de alta, podem ligar para resolver dúvidas; os procedimentos passam por um TCLE com a devida explicação sobre o que seja, e muito do aprendizado se dá com o convívio. Quando se chega, tem uma conversa, explicando a patologia do filho. (Cirurgiã pediátrica)

Esses recursos formalizados de estabelecimento de contato e transmissão das informações que a família precisa conhecer são mecanismos importantes de reconhecimento do direito dos familiares. É fundamental também atuar de maneira a construir essa parceria paulatinamente:

Nossa relação com os pais é sempre muito estreita. Logo que a criança chega com a patologia, a gente leva ali naquela salinha onde você estava, a gente conversa com as famílias, desenha a patologia, se for

o caso, e todo dia a gente vai passando as novidades do paciente para a família. Todo dia. E a gente sempre põe uma responsabilidade na família também, mostrando que ela precisa dar atenção e os cuidados que ela precisa dividir com a gente, para a criança poder melhorar. Então ela participa do processo de cura da criança. (Residente em cirurgia pediátrica)

Por estar muito ligada aos cuidados contínuos do cotidiano de trabalho, a Enfermagem tem o potencial de transformar seus atos em momentos para a construção de vínculos e produção de diálogo com a família e com a criança:

O diálogo se dá o tempo todo, devido à presença da Enfermagem no posto. A maioria dos problemas é com a Enfermagem. O que a gente faz como rotina é o seguinte: quando a criança chega, primeira internação, nunca estive no setor antes, a gente tem um folder com as explicações básicas do setor, o que é de direito deles e nosso dever. (Enfermeira da Pediatria)

A Enfermagem pode utilizar os recursos formais da instituição, folder e cartilhas, como pontes entre o universo técnico e o familiar. Produzir essas relações não deve depender das características individuais de cada profissional, mas de valores compartilhados e valorizados no coletivo de trabalho:

Às vezes, a pessoa, tecnicamente, é perfeita, mas não tem o carinho com a criança. Ela, quando fala com o familiar, fala de forma mais agressiva, então esse familiar vai dizer que é o pior enfermeiro, o pior técnico... Eu sempre digo que enfermagem é 60% relacionamento, o resto é procedimento, o resto é técnico, o resto é tudo. (Enfermeira da Neonatologia)

A mudança de postura dos profissionais, agora englobando a família e/ou o acompanhante no universo da internação, é tida como um deslocamento do foco antes centrado apenas na criança e em sua patologia. A comunicação é o elemento central da relação, por meio do qual poderão ser evitados os problemas resultantes da dúvida e do desconhecimento sobre o que se passa no universo hospitalar e no cuidado com o filho:

Ter uma escuta diferenciada... porque, à medida que você se coloca disponível, inevitavelmente você vira uma referência, né? Até a minha forma de abordagem: eu cato aquela cadeirinha pequena, me coloco do lado e falo assim: "Ó, estou disponível para..." (Terapeuta ocupacional)

Então, toda mãe chega e a gente vai atender, a gente primeiro conversa com eles e mostra essa importância e depois, na atuação, a gente quer que eles participem. Então, no primeiro contato eu acho que você tem que chegar lá com paciência, tranquilo, porque não sabe o que vai te esperar. (Fisioterapeuta)

A análise da experiência de cuidado a uma paciente crônica levou Ayres (2004) a questionamentos acerca dos elementos geradores de uma mudança na relação. As conclusões a que o autor chegou contribuem para a compreensão de que o cuidado produz vínculo quando reposiciona o sujeito e sua história no centro da relação, a partir de uma escuta genuína. É preciso que o vínculo construído seja mantido e alimentado pelos atores envolvidos no cuidado. O tempo médio de permanência elevado tanto é um fator de formação do vínculo quanto possibilita o surgimento de conflitos pelo desgaste próprio da internação. Assim, estratégias voltadas para favorecer o diálogo auxiliam na construção de uma relação mais horizontal entre profissionais e familiares:

Cada médico tem o seu grupo de crianças, da internação até a alta. Então, eu vejo os meus bebês desde que eles são internados até a hora em que eles vão embora, e eu mesma dou alta. Eu falo com aquela família todos os dias. Então é mais fácil, a relação fica melhor... Quer dizer, a relação fica melhor no sentido de que sou eu que falo sempre. (Neonatalogista)

Cultivar o vínculo estabelecido entre o profissional e o familiar é manter a referência sendo ativada por encontros cotidianos. Tal estratégia ajuda a romper com a tendência ao afastamento do profissional do universo da família, devido a dificuldades oriundas das assimetrias sociais, educacionais, entre outras (Molina, 2007).

O paciente crônico traça trajetórias nas muitas vezes em que percorre os diferentes serviços de um hospital. Migrar entre os serviços pode significar

rupturas nas relações já estabelecidas. A entrada em espaços desconhecidos pode contribuir para que novas dúvidas e angústias apareçam. Buscar maneiras de gerenciar as altas internas também é uma forma de investir nas relações com os usuários:

A gente pediu para os outros setores, principalmente Cirurgia Pediátrica e o Berçário, que quando houvesse uma transferência para a unidade a gente marcasse no setor de origem uma reunião com a equipe do setor de destino: médico e Enfermagem do setor de origem e o médico e Enfermagem do outro setor e a família. E aí a gente já discutia um pouco o doente com o médico, a família, naquele momento... Falava o de origem e falava gente que ia receber. Então a gente mais ou menos mostrava, naquele momento com apoio da outra pessoa, e isso facilitava um pouco mais. (Pediatra)

Entretanto, entre os próprios profissionais há críticas em relação à forma como as interações acontecem, principalmente no que diz respeito à comunicação e ao papel que os familiares assumem no contexto das internações de seus filhos:

Eu acho que as famílias ainda são pouco comunicadas, assim, a respeito de mudanças, de novas propostas. Isso eu não percebo ainda muito... As famílias ainda não estão sendo convidadas a partilhar do tratamento do filho. (Pediatra)

Inseridos em um ambiente muito distante da realidade de suas vidas, os familiares adentram os espaços de cuidado especializado dos hospitais atravessados por medos e angústias, que podem funcionar como obstáculos significativos à comunicação. Além disso, ingressam em um universo repleto de “círculos de segredo” (Duarte & Moreira, 2011: 698) construídos por códigos e aspectos técnicos compartilhados entre os profissionais.

Produzir um agir comunicativo é superar a ideia de que basta transmitir a informação de forma direta e clara. É reconhecer o outro como diferente na cena e detentor do que Deslandes e Mitre chamam de “tríplice estatuto”, composto por indivíduo, sujeito e pessoa, em que “Indivíduo – detentor de direitos; sujeito – detentor de capacidade de autonomia para fazer escolhas; pessoa – detentor de estoque cultural que lhe confere uma

identidade de referência em seu grupo social de pertencimento” (Deslandes & Mitre, 2009: 647).

Fazer com que um familiar partilhe do cuidado de seu filho é abrir a possibilidade de maior interação e integração entre os universos de sentidos que o permeiam. É horizontalizar a relação, e não tratar os familiares como meros receptores de informações sobre o andamento do cuidado.

LIMITAÇÕES NAS INSTITUIÇÕES ESTUDADAS E PISTAS PARA UM CUIDADO COORDENADO

No que diz respeito aos hospitais e a seus aparatos internos, destacou-se a necessidade de se produzir maior integração entre as unidades de internação, visto que o paciente crônico comumente percorre os serviços, traçando trajetórias de altas internas que repercutem em toda a estrutura hospitalar. Uma das unidades onde a pesquisa se desenvolveu enfrentava, à época, problemas com o quantitativo de recursos humanos:

A falta de recursos humanos e a falta de material também são as principais coisas. Porque a gente tem pouco médico, a gente tem pouco enfermeiro, a gente tem pouco de tudo. E às vezes ainda faltam os materiais; não que sejam primordiais, mas com certeza melhorariam a assistência, o nosso trabalho e a qualidade de vida também.
(Enfermeira da Pediatria)

Na outra unidade, apesar de o problema da carência de recursos humanos não ser tão expressivo, o tipo de cuidado ofertado e a intensidade do trabalho frequentemente eram tomados como elementos que justificavam a necessidade de se contar com equipes maiores. Um procedimento pode levar mais tempo em um paciente crônico com o quadro de sua doença agudizado, o que faz com que a divisão de profissionais por leito precise ser considerada sob este aspecto:

Isso é ruim para o cuidado deles, porque são pacientes geralmente mais graves que precisam de muitos cuidados, e às vezes não tem o número de profissionais suficiente, mesmo que sejam formadas essas redes que você citou. Como tem um número grande de pacientes, eu acho que a

quantidade de profissionais é insuficiente para acordar todas essas questões que são mais complexas, né? (Residente em neonatologia)

Dificuldades inerentes aos recursos necessários para o provimento do cuidado são alguns dos entraves que têm impactos tanto sobre a qualidade da atenção prestada pelas equipes como no andamento das altas internas entre os serviços. Além disso, a articulação entre os serviços torna-se um ponto nodal diante da necessidade de encaminhamentos para a realização de procedimentos ou para o provimento de melhor assistência em caso de agravamento do quadro. Ou para dar a continuidade necessária aos casos:

Existe uma dificuldade de acessar os demais serviços do hospital, porque estão cheios de crônicos internados e, pior ainda, na rede que não absorve. (Cirurgiã pediátrica)

Com isso, acaba-se por atribuir ao crônico o papel de produtor de incômodos institucionais, e por tomá-lo como freio para o andamento do trabalho. Conforma-se, assim, mais um elemento que faz da cronicidade um movimento de múltiplos vetores, pois exige novos conhecimentos não só para cuidar, mas também para gerir recursos, serviços e insumos.

É preciso olhar para a desintegração entre os serviços como um reflexo do modelo de atenção historicamente erigido dentro do campo da saúde, que, marcado por ilhas de saber-poder, responde a uma lógica cartesiana que orienta o tratamento e a condução dos casos.

Eu acho que, talvez, ajude muito a gente começar a desconstruir esses muros que existem entre as diversas categorias profissionais. São muros invisíveis, que mantêm a gente um pouco distante. Talvez, construindo isso, a gente consiga dar conta de acolhimento, de fluxos, de informações, a gente consiga dar conta de formação de equipe, de uma porção de coisas que hoje a gente não consegue, porque existem essas paredes que dividem essas assistências; que eu não posso nem dizer que é plena, porque ela não é plena, ela é aos pedaços, ela não se dá plenamente. Então, de alguma forma, isso torna a vida muito difícil para todo mundo. (Fisioterapeuta)

No cenário das condições crônicas há um confronto entre a demanda, a forma de condução e as saídas mais contemporâneas, centradas em perspectivas mais humanizadas e horizontalizadas da atenção:

Nós não temos um modelo de cuidado, pra começo de conversa. A gente atua de forma particular, né? Aquele profissional se afina teoricamente com algum modelo. No meu caso, eu me afino com o modelo de cuidado centrado na família. Mas o hospital, ele, nossa instituição, ainda tem um modelo muito biomédico, focado na doença, na patologia, nos aparelhos. (Enfermeira)

Assumir a mudança de modelo é compreender que esse movimento não responde apenas às necessidades dos pacientes. Os profissionais também carecem de uma integração que lhes permita melhor dimensionar suas ações e seu papel no cuidado:

O modelo... eu acho que ele tem que ser revisto. Se mudar o olhar sobre o processo, com certeza a gente vai ter uma satisfação do cliente muito mais garantida. Trabalhar na saúde tem muitas dificuldades, se o cara pensa em dinheiro, ele está ferrado. Então, eu acho que tem que ter algo a mais. E quando eu revejo esse modelo e faço um modelo com cuidador, o cara centralizado, é preciso que o processo desenvolva baseado em quem? Na necessidade do usuário daquilo ali. De uma maneira ou de outra, isso acaba gerando um produto final que reverte para o bem-estar do trabalhador também. Porque o trabalhador fica menos frustrado, mais estimulado. Então vai ser bom para os dois lados. (Enfermeira da Cirurgia Pediátrica)

De profissionais mais recentes nos serviços, surgiram falas sobre a necessidade de qualificação profissional. Talvez por estarem lidando mais recentemente com o universo das condições crônicas, estes foram os que mais facilmente falaram sobre um movimento necessário às instituições, o que é positivo como crítica à cristalização das formas assumidas pelo cuidado:

O hospital não tem uma educação continuada, não faz nenhum serviço no sentido de capacitar os profissionais e treinar, então os profissionais ficam muito por si, e eu acho que ajudaria e melhoraria a assistência se houvesse pelo menos uma rotina de treinamento. (Enfermeira da Cirurgia Pediátrica)

Eu acho que podia existir mais reuniões voltadas exatamente para o tratamento, para o acolhimento das crianças, mais reuniões para tentar melhorar o barulho dentro da UTI, o manuseio das crianças... (Residente em neonatologia)

Ainda que o cuidado em condições crônicas de saúde da criança e do adolescente careça de reflexão e aperfeiçoamento constantes, esperar que haja um setor ou serviço que promova tal formação é enfraquecer o potencial do próprio coletivo na transformação do trabalho em aprendizado, para aqueles que dele fazem parte. Sabe-se que é no interior do processo de trabalho que nascem as condições de possibilidade de aperfeiçoamento e compartilhamento de conhecimentos e práticas. Aproveitar o que cada coletivo produz e vivencia torna os atos laborais cotidianos dispositivos de aprendizagem.

Outro elemento capaz de emergir da mudança de modelo de atenção é a compreensão do papel dos familiares no cuidado dos seus filhos:

Por isso eu entro na questão do cuidador, do pai, do responsável: a gente não sabe como vai ser lá. O terapeuta, o técnico, vai chegar e atuar, mas eu acho que o pai vindo, vendo o responsável ali, pode pelo menos tentar fazer alguma coisa em casa, que vai diminuir uma piora, entendeu? (Fisioterapeuta)

O papel dos familiares é tão determinante quanto um recurso tecnológico; com sua participação, pode-se dar continuidade aos cuidados, estabelecer parcerias, compartilhar decisões e compor um saber sobre o cuidado do filho que seja partilhado por todos:

A gente precisaria, de alguma forma, montar uma estrutura em que família realmente fosse um ator nesse processo, e não só um observador. Porque a gente já buscou a qualidade, a gente já está buscando melhor forma de tratar, a gente já está buscando as melhores drogas, a gente já está buscando os melhores equipamentos. A gente tem que buscar também melhor inserção da família, para que ela venha para o outro lado do tratar, que é o afetivo, o estar junto, que é um fator importantíssimo na melhora. (Pediatra intensivista)

É fundamental que o lugar e o papel dos familiares se reconfigure, pois enquanto forem tomados como objetos eles não encontrarão espaços para serem sujeitos atuantes e corresponsáveis pelo cuidado.

São necessárias palestras para elucidar algumas patologias para os pais e o apoio de voluntariadas para servir de mães [em caso de

abandono] e contribuir para o desenvolvimento do paciente. (Residente em cirurgia pediátrica)

A menção à realização de palestras para elucidar questões demonstra que a produção de um agir comunicativo ainda está atravessada pelas hierarquias de saber e poder entre profissionais e usuários. Além disso, não se constrói diálogo se a interação se der apenas no plano das formalidades. Diante de um filho internado por uma condição crônica, a possibilidade de contribuir para o seu desenvolvimento parte, sem dúvida, do estreitamento das distâncias entre profissionais e usuários, que favorece a troca e o compartilhamento. Para isso, a reflexão sobre o modelo que organiza as equipes, suas práticas e o modo como as relações são construídas é benéfica na superação das limitações existentes nos serviços.

O CUIDADO FRACIONADO EM SERVIÇOS ILHADOS: A NECESSIDADE DE INTEGRAÇÃO DA REDE

Muitas patologias crônicas surgem na gestação ou logo após o nascimento. Para uma enfermeira, é importante valorizar o pré-natal, momento em que se podem prevenir problemas e orientar as mães:

... melhorar também o pré-natal, porque tem muitas crianças que passam a ter problemas porque a mãe não fez adequadamente o pré-natal. (Enfermeira da Neonatologia)

A expansão e fortalecimento dos atores e serviços, nos diferentes níveis de atenção essencial, é questão preponderante para a continuidade do cuidado. Isso indica que apesar de as condições crônicas já se encontrarem consolidadas como perfil de adoecimento da população, ainda há uma lacuna entre a demanda e a capacidade de atendê-la no sistema de saúde. Para um pediatra, “a gente engatinha no cuidado dessas crianças crônicas”, o que foi corroborado por outros profissionais:

No momento em que esse paciente recebe alta, deveria ter um serviço da mesma forma que a gente tem. Tem um dia da semana que é para fibrose cística, tem um dia da semana que é para alguma coisa específica (...)

Se tivesse um serviço que pudesse abraçar esse paciente. E não assim: hoje você vai na fono, amanhã você vai na fisioterapia... Pediatra aqui também não tem como marcar. Ele tem que ter um serviço para os pacientes crônicos. (Neonatologista)

Um dos pontos principais do movimento de conformação de redes para fora dos hospitais a ser empreendido consiste em facilitar o acesso, em possibilitar vias de entrada e saída no sistema de saúde:

Eu acho que a nossa principal dificuldade é a via de saída. Quando não podem sair pela assistência domiciliar da casa, muitas crianças ficam presas aí, por conta da complexidade da sua doença. Então, eu acho que o nosso modelo precisa de uma via de saída, precisa de um lugar em que a gente possa trabalhar em conjunto, em rede. (Pediatra intensivista)

Mecanismos como regulação de vagas e leitos têm sido acionados ao longo de mais de vinte anos de SUS. Porém, muitos entraves ainda se colocam no caminho, como a falta de informação entre os serviços e a indefinição de fluxos e protocolos que estructurem a referência e a contrarreferência. Um movimento essencial e que talvez seja pouco associado à melhora na referência e contrarreferência é a desmistificação do paciente crônico e de suas necessidades.

Acho que todo mundo está discutindo isso aqui, porque o que está acontecendo é que as crianças estão ocupando cada vez mais leitos que não têm tanta rotatividade. É tentar, o máximo possível, que essas crianças possam ficar em casa ou num lugar de apoio. O ideal é que pudessem viver ou em casa ou num lugar um pouquinho menos hospitalar, vamos dizer assim. Tem que dar uma descentralizada, diminuir. Apesar de serem crianças altamente dependentes de tecnologia, na verdade elas não são tão complicadas. Assim, é uma desmistificação também. Desde que você aprenda a aspirar, dar a dieta, fazer higiene. (Pediatra geneticista)

Ainda vistos como pacientes que requerem cuidados muito específicos, a criança e o adolescente crônicos têm sido alijados do restante do sistema, classificados com base nas instituições que os atendem. Com isso, criam-se ilhas de especialismos que estão paulatinamente inchando.

Eu acho que no governo a organização da saúde está começando a ser... Começando a se pensar numa forma mais integrada da saúde, os hospitais tendo mais materiais, verbas sendo bem administradas para se conseguir organizar melhor o serviço. Eu acho que a gente colocaria a saúde dessa forma. (Fisioterapeuta)

As pessoas ligam, pedindo a vaga, a gente sabe que poderia atender e ajudar e eu não tenho a vaga. (Enfermeira)

É possível constatar que o cuidado em condições crônicas de saúde da criança e do adolescente precisa transcender os muros dos hospitais especializados, para que as demais pontas do sistema assumam as responsabilidades que a elas compete nesse cenário.

Os desafios que vão vir para esse tipo de paciente no futuro estão relacionados a essa situação delicada do ponto de vista da saúde pública do Brasil, do Rio de Janeiro. Um temor que essa visão (...) da atuação pontual, reducionista... O meu medo, o meu temor é que isso não seja abraçado de uma forma realmente verdadeira, pelas instâncias governamentais, pelos governos. Essa visão do paciente crônico, com as suas múltiplas necessidades, com a necessidade de atuação multiprofissional, da atuação em rede... Eu acho que é um desafio (...) É uma coisa pré, uma coisa antes, uma coisa lá da graduação. (Enfermeira da Pediatria)

Tal preocupação, que tem sido gradativamente assumida pelo sistema de saúde e pelas instituições de ensino superior, aumenta ainda mais diante de outros elementos que vêm se somando ao cenário da cronicidade:

Um ponto que eu estou vendo com muita dificuldade, que a gente tem que superar, é a questão da nova porta de entrada pela Rede Cegonha, que está nos trazendo situações precárias, economicamente ainda mais precárias do que as que a gente já conhecia. E as situações de dependência química, que eu acho que está sendo um dos novos enfrentamentos da nossa equipe, tanto para a equipe médica como para a Psicologia e para mim. (Assistente social)

Questões sociais, psicossociais, educacionais e a própria drogadição produzem cenários ainda mais complexos. A complexidade que vem se configurando não se circunscreve ao terreno da tecnologia, mas o transcende

e convoca de forma ainda mais veemente a articulação dos setores da sociedade:

Porque aqui, embora a gente tenha dificuldades em conduzir, eu acho que a criança ela é cuidada, é o melhor que a gente pode oferecer aqui, às vezes com algumas dificuldades. Mas acho que o nosso grande problema, às vezes, é mandar essa criança para casa; toda a questão social de pobreza, moradia, familiar, acho que é uma dificuldade grande. (Fisioterapeuta)

A fala de uma pediatra – “as crianças com patologia crônica estão se tornando adolescentes, até porque a tecnologia está trazendo isso” – remete a reflexões de Moreira e Goldani (2010) sobre a área da saúde da criança. A cronicidade está acirrando questões relacionadas a diferentes setores da sociedade. O movimento que se quer trazer para dentro da saúde pode ser extrapolado para as demais áreas, como educação, previdência, economia, trabalho, enfim, para a vida em sociedade.

INTERAÇÕES, REDES E CUIDADO:

CAMINHOS DA CRONICIDADE

O universo de questões delicadas que podem emergir do contexto dos cuidados em condições crônicas de saúde da criança e do adolescente é o mais diverso. Seja por aspectos sociais, financeiros, educacionais ou pessoais, tanto profissionais quanto familiares estão imersos em um campo em que as relações são atravessadas por situações potencialmente produtoras de conflitos.

Um dos recursos que têm sido muito utilizados no contexto dos cuidados dirigidos aos pacientes crônicos é a conformação de redes de apoio, arranjos sociais que apoiem e sirvam como elos de fortalecimento da estrutura familiar. No contexto dos cuidados à saúde da criança, destaca-se a Rede Saúde Criança, ou Rede dos Res – instituições de apoio à família de crianças e adolescentes com doenças crônicas ligadas a hospitais públicos no Brasil, tais como Renascer, Reviver, Ressurgir, Reagir, Refazer, Recomeçar, Renovar, Recriar, Repartir, Realizar, Retribuir, Reacender e Revitalizar. Ao analisar a construção associativa baseada na voluntariedade e na

solidariedade presente em tais arranjos, Moreira (2006) destaca o sistema de reciprocidade nas relações que neles se estabelecem. A reciprocidade atua no exercício de doação, em que estão implicados tanto quem procura a associação para ajudar quanto quem recebe a ajuda. A associação medeia as relações e acompanha as famílias beneficiadas, instaurando mecanismos de sociabilidade entre os sujeitos. Com isso, trabalha em um campo horizontal das relações em prol de um projeto comum, abrindo-se para o cultivo das relações pessoais (Moreira, 2006).

No contexto estudado, as redes foram mencionadas como recursos que podem ser localizados tanto no interior dos hospitais como na estrutura do sistema de saúde, da previdência e da educação.

Eu posso falar daquilo em que eu trabalho, transplante de fígado. Você tem realmente uma integração grande, você tem uma associação, você tem reuniões, você tem cestas básicas, você tem doação de medicamento, você tem... até umas ONGs, que às vezes a gente pode utilizar. (Pediatra)

O grande potencial das redes que se conformam no universo dos cuidados das condições crônicas está no reconhecimento dos sujeitos e suas necessidades e na produção de subjetividades que nasçam de interações mais dialógicas entre profissionais e usuários. Contribui-se, assim, para o resgate da autonomia (Duarte & Moreira, 2011):

Isso mostra o seguinte: que se a gente se empenhar de outra forma, não só oferecer o remédio para a criança tomar, tiver outra visão, a gente não vai dar aquela esmola para a criança. Você vai fazer, vai dar conhecimento, ofício para a mãe, para ela conseguir criar aquela criança de outra maneira. No momento em que você dá o conhecimento para a mãe, ela cresce, ela se integra na sociedade, ela passa a ter mais conhecimento e transmite para o filho e para ela própria, para toda a família. (Pediatra)

Entretanto, o mais marcante das falas foi a sinalização da fragilidade das redes, seja pela reduzida interlocução entre as instituições, seja pela quase inexistência de serviços e ações de apoio ou pelo desconhecimento dos profissionais dos serviços sobre onde e a quem procurar:

Mas tem outros lugares que eu já tentei encaminhar e não consegui absorver, pelo excesso mesmo de criança. Então, eu vou te falar que não é sempre, mas em alguns casos eu acabo encaminhando para a rede de apoio sim, não é uma coisa tão frequente, até porque falta. (Neuropediatra)

A gente até gostaria, mas a gente ainda não descobriu onde estão essas redes de apoio. Infelizmente, a gente conta com um sistema de saúde muito enfraquecido, a gente não consegue unir. O SUS não funciona da maneira como foi projetado para funcionar, então a rede de apoio é muito fraca. Então, a gente conta muito mais com redes de apoio que a gente vê, mas de pessoas aqui de dentro. (Pediatra)

Observa-se que a conformação de redes de apoio está ainda muito circunscrita a iniciativas dos profissionais, que buscam acessar e articular as demandas aos serviços existentes nos territórios. Esse movimento exaure a constituição de elos e fragiliza o cuidado, que poderia se fortalecer pela integração nos territórios, entre os serviços e níveis de atenção.

Quando os profissionais sabem quais são os aparatos que podem acessar e que tipo de recurso conseguem viabilizar, identificam diferenças na conformação das redes e nas maneiras de superar um benefício:

Existem, assim, vários tipos de redes de apoio. Em relação à tecnologia, o que se faz é judicialização, a gente encaminha a demanda ao Ministério Público, para que ela seja avaliada e o aparelho seja fornecido. Alguns pacientes têm muita dificuldade de rede de apoio familiar, com isso às vezes a gente não consegue contar muito não, já tem pelo menos uns dois ou três exemplos de pessoas que não têm rede familiar externa. Rede de apoio a tratamento principalmente de reabilitação, que às vezes a gente precisa para poder dividir o nosso trabalho e intensificar a oferta terapêutica para a criança na rede pública, é muito difícil. (Pediatra)

Em redes de apoio ao paciente crônico, há elos mais fortalecidos e elos mais enfraquecidos, alguns com chances maiores de serem acionados e outros em que o alcance da ação institucional é limitado, como os relacionadas ao contexto familiar. A assimetria entre os sujeitos também merece ser considerada como obstáculo à construção de referências terapêuticas no contexto das redes (Moreira, 2007).

Quanto mais difícil o acesso às redes, maior a chance de o profissional sentir-se frustrado em seu trabalho, pois sua ação junto à criança se vê limitada à sua especialidade:

Acaba que o sentimento é o mesmo: e aí, o que eu estou fazendo? Qual é o meu papel aqui no sistema? Às vezes, a gente acaba se questionando sobre isso. Eu já me questionei várias vezes sobre a própria escolha da especialidade, por conta de tanta frustração. (Neuropediatra)

Para prover um cuidado integral em condições crônicas de saúde da criança e do adolescente, há que se produzir uma integração entre os serviços e níveis de atenção que fortaleça a sinergia dos esforços dos profissionais. Chamou a atenção a menção a serviços de apoio, dentro da própria instituição, como meios de conformação de redes que contribuem para o cuidado das crianças e suporte aos profissionais em decisões e condutas que não se restringem aos limites das especialidades:

Chegou um menino pra gente com um distúrbio de diferenciação sexual; a gente fez o cariótipo, era menina, e ele tinha o sexo de menino. Ele era do Acre, os pais do Acre e muito limitados, intelectualmente. E aí eu precisei da ajuda do hospital inteiro – psicologia, assistente social, Projeto Brincar – para trabalhar tanto a cabeça da mãe quanto a cabeça do menino. (Residente em cirurgia pediátrica)

A conformação de redes, dentro ou fora dos serviços, pode ser compreendida como meio de produzir associação e interação entre os sujeitos. Através das redes circulam, de forma espontânea, capitais sociais e trocas simbólicas em que os profissionais se ajudam e ajudam os usuários acionando um circuito de dar, receber e retribuir que remete à teoria da dádiva (Moreira, 2007).

Assistentes sociais e psicólogas foram muito mencionadas como aqueles que são capazes de auxiliar e resolver questões dos que carecem do acesso a outros serviços e a estruturas dentro do sistema:

Não, a gente tem aqui só Assistência Social e a Psicologia. É com o que a gente conta aqui, entendeu? Então, quando o problema é social a gente encaminha para a assistente social. Quando o problema é realmente psicológico, a gente encaminha para o Serviço de Psicologia, é o que a gente tem aqui. (Enfermeira da Neonatologia)

Eu uso muito o serviço social. Elas geralmente têm listagem, aí eu peço para o paciente sempre dar uma passadinha lá, para conversar.
(Neuropediatra)

A valorização do papel de tais profissionais na resolução das questões sociais ou psíquicas nasce não somente de uma divisão epistemológica, mas sobretudo da segregação do conhecimento em especialidades, que gera a expectativa de que determinados assuntos sejam resolvidos por um ou outro profissional. A divisão do conhecimento por campo profissional não contribui para a sua circulação entre os sujeitos, o que enfraquece as possibilidades de produção de equipes integradas (Peduzzi, 2001; Furtado, 2007).

Nas percepções das assistentes sociais entrevistadas, pode-se compreender que estratégias são fundamentais para se lidar com a necessidade de acessar serviços. O seu papel nos contextos estudados era o de catalisadoras de ações que precisam ser desenvolvidas para a continuidade dos cuidados:

Para cada criança que é internada, para cada família que eu atendo é necessário elaborar um plano de atendimento daquelas necessidades, porque são sempre muito singulares. Busco me articular com o Centro de Referência de Assistência Social no município, com algumas instituições que são filantrópicas, mas que também se propõem, enfim, a prestar algum cuidado, prestar alguma assistência para essas famílias – o sistema sociojurídico. Muitas vezes, é necessário judicializar alguma situação, para que a família tenha acesso a algum direito. Mas existem algumas parcerias importantes, frequentes, em relação à saúde, à previdência, à assistência, à seguridade social como um todo. E esse também é um trabalho árduo. (Assistente social da Pediatria)

O indivíduo ocupa posições no jogo social que podem influenciar a conformação das redes. Assim, a posição ocupada por assistentes sociais e psicólogos acaba por permitir interface mais sólida com a conformação de redes no interior dos serviços. Esses profissionais servem, assim, como elos entre os serviços e o cenário exterior à instituição (Fontes, 2004).

A assistente social faz os contatos com instituições de apoio formais e informais. Isso é bom, porque, se você tem uma mãe melhor preparada para a alta, saindo com um suporte melhor, tudo flui melhor.
(Enfermeira da Neonatologia)

Entretanto, reivindicar a importância da dimensão relacional no contexto das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente é valorizar os diferentes papéis dos atores, não permitindo que se fixem em identidades nascidas das especialidades (Moreira, 2007). Ampliar esse circuito é contribuir para a materialização da corresponsabilidade, da autonomia e do protagonismo dos sujeitos.

As redes de apoio são não apenas recursos a serem acessados, mas também meios de amplificar os cuidados. São indicadores do quanto se faz necessária a conformação de elos e apoios na trajetória dos cuidadores, profissionais e familiares. Sem dúvida, as redes evidenciam a falência da verticalidade das ações em saúde e o caminho inevitável da articulação e integração entre serviços e sujeitos. As demandas atuais e os novos conhecimentos colocam em xeque os modelos hospitalocêntricos, que não respondem de maneira eficiente à exigência, na contemporaneidade, de articulação entre os níveis de atenção (Moreira & Goldani, 2010).

TRAJETÓRIAS DO CUIDADO:

OS CAMINHOS PERCORRIDOS E AS
HISTÓRIAS DAS MÃES E SEUS FILHOS

Diferentemente dos profissionais entrevistados, a seleção das mães que participaram da pesquisa narrando suas histórias e trajetórias em busca do cuidado para seus filhos seguiu o critério de situações exemplares, tal como explicitado no Capítulo 2. As situações vividas por essas mães reuniam um conjunto de elementos capazes de exemplificar as questões, os dilemas e desafios presentes na esfera de cuidados dirigidos a crianças e adolescentes crônicos. Por isso, o tempo dedicado ao relato das quatro histórias aqui reproduzidas não significa que às mulheres que as protagonizam tenha sido destinada menos atenção no trabalho de campo. Ao contrário: com essas histórias buscou-se dar relevo às lições que emergem das trajetórias desses sujeitos em busca de cuidado junto aos profissionais em diferentes serviços e níveis de atenção.

As quatro histórias são de pessoas de classes populares, duas oriundas do hospital sem Serviço de Emergência e duas do hospital com Emergência. O perfil das mães entrevistadas está resumido no Quadro 3. Com exceção da filha de Simone, cujo diagnóstico era de displasia broncopulmonar,¹⁴ todos os demais filhos tinham síndromes congênitas, com prognóstico incerto, que no decorrer de suas vidas poderia assumir outros nomes de acordo com o amadurecimento físico das crianças. No relato de cada uma das histórias será adotada a nomenclatura das referidas patologias sem maior detalhamento de aspectos clínicos, pois o estudo não se refere às doenças propriamente, mas sim às trajetórias em busca do cuidado.

Quadro 3 – Perfil das mães entrevistadas

Nome	Raça/cor	Município de moradia	Trabalho/profissão
Joana	Parda	Rio de Janeiro	Nenhuma das entrevistadas trabalhava ou exercia qualquer função remunerada; todas se dedicavam aos cuidados dos filhos internados.
Simone	Branca	Rio de Janeiro	
Ana	Branca	Rio de Janeiro	
Rafaela	Parda	Duque de Caxias	

Ao fim de cada relato e análise, segue-se uma representação gráfica da trajetória do(a) filho(a) entre os serviços e/ou hospitais que evidencia os caminhos percorridos pelos sujeitos entrevistados. Para salvaguardar sua privacidade, os nomes das mães e seus filhos(as), assim como qualquer menção a outra mãe ou a uma criança internada, são fictícios.

JOANA, MÃE DE LUIZA

A entrevista com Joana foi efetuada 15 dias após sua transferência para o Serviço de Pediatria do hospital sem Emergência. Aparentemente, ela estava desconfortável, o que foi confirmado ao longo do nosso diálogo. Joana estava ao lado do leito da filha, para quem dirigia atenção constante quanto a detalhes como posicionamento, monitoramento e parâmetros. No início da conversa mostrou-se um pouco reticente, tanto que não autorizou sua gravação. Diante da recusa, perguntei se poderia anotar, para auxílio na compreensão, o que ela aceitou.

A história de Joana revela um itinerário que a cronicidade configurou desde a gravidez, quando se firmou o diagnóstico de possível condição crônica de saúde do feto. Assim, a relação com o hospital teve início antes do nascimento de sua filha, no acompanhamento pré-natal de uma gestação de risco. A partir desse momento, nascia o vínculo de Joana com um universo hospitalar de média e alta complexidade, o que conduziu a experiências jamais vividas anteriormente, associadas a sentimentos como medo e angústia diante das incertezas de sua gravidez.

A chance de realizar o abortamento embasado na diagnose de pentatologia de Cantrel¹⁵ e autorizado pela Justiça não levou Joana a arrefecer, e ela seguiu adiante. Na entrevista, destacou os motivos:

Os médicos me deram um laudo e eu fui até o juiz para autorizar o aborto. O juiz me autorizou. Quando voltei do juiz, fiquei pensando melhor, pensei na Igreja e em tudo que acredito, e resolvi não tirar... Só Deus pode tirar a vida. Falei para os médicos que não iria tirar e perguntei se isso seria um problema. Eles me disseram que eu tinha o direito disso.

Para uma reflexão sobre a atitude de Joana, cabe aqui recorrer ao conceito de objeção de consciência.¹⁶ Por ser membro de uma comunidade mobilizada por preceitos morais que determinam limites entre certo e errado, ela se baseou na religião para decidir. Qualquer que tivesse sido sua resolução, haveria consequências: lidar com a realização do aborto, elaborar seus sentidos e significados; conviver com a necessidade de recursos tecnológicos para manter a vida da filha.

A partir do momento em que optou por dar prosseguimento à gestação, Joana foi concretizando a experiência de se tornar mãe de uma filha com condição crônica. Do parto antecipado na 28ª semana à chegada à Neonatologia, mãe e filha passaram a se descobrir por meio do universo hospitalar. A trajetória se constituiu pela *relação entre os serviços* que compõem o hospital em estudo e *seus profissionais*. Após o parto, Joana e a filha não deixaram mais as dependências do hospital, percorreram os serviços de Neonatologia, Unidade de Pacientes Graves e Pediatria, em passos constantemente intercalados pelo contato intenso com os profissionais. Joana descreveu não só um itinerário do cuidado, mas também encontros entre os sujeitos, inaugurando formas de enfrentamento na experiência de uma condição crônica. Nesse enredo da cronicidade da filha, foi se descobrindo mãe e cuidadora. A experiência de Joana na Neonatologia foi atravessada por momentos de aprendizado e sofrimento, como relata: “Bom, lá embaixo [na Neonatologia] eu vi e vivi muitas coisas, boas e ruins... aprendi muito e sofri também”.

Na referência considerada por ela como positiva, destacam-se o aprendizado sobre o cuidado voltado para a filha e o reconhecimento dos profissionais, da atenção a ela dedicada: “Foi boa, porque aprendi muito. Eles cuidaram muito da minha filha, sei que fizeram o melhor. Esses dias, encontrei com a chefe e fiz questão de abraçá-la e agradecer por tudo!”.

A travessia pela Neonatologia foi como um rito de passagem para se tornar mãe de uma criança portadora de uma condição crônica, na medida em que se tornou o espaço de descoberta de conhecimentos, sujeitos, aprendizagens e sentimentos. A necessidade de conhecer o que acontecia em sua própria vida e na da filha permitiu que novos saberes fossem adquiridos, propiciando afinidade com o ato de cuidar, o que se só pôde se materializar na interação e no diálogo:

Com o contato com os profissionais, aprendi a cuidar da minha filha, porque eu ficava o tempo todo lá, queria saber o que estava acontecendo, perguntava. Os médicos da Neo me explicavam tudo, nos mínimos detalhes, mas com a Enfermagem nem com todo mundo dava para conversar.

A adaptação aos códigos sociais e de cuidado inerentes ao universo hospitalar em que estava internada introduziu Joana em um processo de socialização no qual adquiriu competência para cuidar de Luiza. Em seu relato, ela destaca a relação com o fisioterapeuta, pelo diálogo que possibilitou seu entendimento acerca dos procedimentos efetuados, uma vez que tudo o que ocorria era calmamente explicado por ele. O exercício de ofertar cuidado, receber a mãe como sujeito inerente à relação, retribuindo de forma atenta, prestando-lhe toda informação necessária, permitiu que ambos, Joana e profissional, vivenciassem a construção de vínculos capazes de sustentar a relação e o sistema de dádiva no dia a dia da atenção prestada a Luiza.

O apoio disponibilizado à mãe no contexto do cuidado construiu elos imprescindíveis nos quais foi possível que circulassem ações de reciprocidade, reconhecimento e retribuição. Moreira (2007) considera essas ações como meios de propiciar a criação de vínculos entre profissionais e usuários, fazendo emergir das próprias relações o espírito da dádiva. Não é somente o usuário que se beneficia dos vínculos e redes de apoio, mas também o

profissional, que por meio da interação social agrega a seu processo de trabalho novos saberes e perspectivas oriundas da experiência de adoecimento do outro. Assim, circulam saberes e experiências que estimulam novas redes interpessoais.

O tempo de permanência na enfermaria conferiu a Joana uma forma de apropriação do lugar e uma percepção da dinâmica dos serviços e das pessoas: “Tinha gente com quem eu me dava melhor e com outras não. Cada plantão tinha um jeito”.

Os primeiros dias em uma UTI neonatal são marcados pelo desconforto da vivência de uma realidade não desejada. Os sentimentos de fracasso, medo, angústia, desgosto, inquietude, além das dúvidas diante de um novo universo, competem com a necessidade de desenvolver mecanismos para aprender a lidar com a nova realidade. Joana destacou que esteve sempre muito presente na internação e nos cuidados com a filha, por isso estava com frequência na enfermaria, o que lhe propiciou conhecer outras mães e fazer amizades: “Como estava há muito tempo, virei referência para as outras mães, que vinham falar comigo, desabafar, e eu sentia que tinha que ajudá-las. Às vezes tinha que chorar escondido para não desanimar as outras mães”.

A dinâmica social é meio de inserção dos familiares no contexto da internação, um elemento singular de abertura de possibilidades para a construção de vínculos, relações de troca e compartilhamento. A circulação de capital social e cultural¹⁷ entre as mães propicia que elas se reconheçam segundo os papéis que ocupam no cuidado de seus filhos, o que também contribui para a formação de redes de apoio, através das quais passa a ser compartilhado um sentimento de pertencimento a determinado universo (Moreira, 2007). Por integrarem uma mesma dinâmica social, compartilham vivências, o que faz com que assumam duplo papel: de iguais e informadas. Iguais porque partilham da mesma experiência; informadas porque passam a ser mediadoras da relação com os filhos (Goffman, 2004).

Joana tornou-se referência para outras mães, o que também diz respeito a uma postura profissional assumida por ela no contexto da internação. Parte de seu choro era causada por ver os filhos de outras

mães recebendo alta enquanto sua filha permanecia internada. A expressão emocional também era decorrente do fato de presenciar óbitos, o que a obrigava a enfrentar a apreensão concernente ao futuro da filha. Na relação com as outras mães, sabia também que podia contar com um olhar a mais para Luiza, pois havia compartilhamento de impressões e opiniões sobre a conduta do cuidado:

Quando chegava na enfermaria e via que minha filha não estava muito bem, ficava preocupada, e às vezes outras mães me diziam que viram que demorou para que aspirassem minha filha e isso fazia com que ela caísse um pouco mais. Tudo isso me deixava muito chateada.

O compartilhamento de situações similares propicia a constituição de uma identidade mediada pela cronicidade dos filhos, o que contribui para que se estabeleçam elos de apoio e afeto, capazes de lhes dar suporte na experiência da internação. Nesse sentido, familiares e profissionais assumem identidades distintas, com base nas quais ocupam posições que os fazem ser reconhecidos socialmente.

Diante de posições muito próximas na intensidade das interações, a equipe de enfermagem foi mencionada como o maior foco de conflitos. Seu processo de trabalho, caracterizado pelo cuidado constante e intensivo do paciente, faz com que a equipe circule permanentemente pela enfermaria, o que cria um campo maior de oportunidades para o aparecimento de conflitos e problemas. Além disso, o papel, por vezes dúbio, da mãe como cuidadora produz uma linha tênue entre as funções e responsabilidades de ambos os sujeitos, ela e a enfermeira:

Tinha uma enfermeira com quem eu tinha uma boa relação, e um dia fui pedir a ela para aspirar minha filha. Eu sei fazer isso, mas, quando percebo que ela está mais caidinha, prefiro que um profissional faça, porque sou mãe. Daí, nesse dia que ela estava virada de plantão, ela não gostou de eu ter pedido, brigou com a técnica responsável pela minha filha e eu fiquei muito chateada, porque não precisava daquilo tudo, só pedi para aspirar!

Em diferentes passagens deste trabalho, pude observar que a Enfermagem se destacou como coletivo potente em sua capacidade de produzir o

novo, de transmutar-se em saídas inovadoras e de permitir olhares distintos dos antigos, demonstrando capacidade para encontrar soluções para os problemas cotidianos da assistência (Alves, 2009). Contudo, foi também no interior dessas equipes que relações recém-estabelecidas transitaram entre momentos de maior e de menor assimetria em relação aos usuários. Isso por estarem os enfermeiros na linha de frente dos procedimentos e cuidados cotidianos, com maior chance de contato e interação com as mães. Estas transitam entre os papéis de cuidadora e observadora, e em momentos em que a assimetria dos papéis exercidos por elas e pela Enfermagem se torna maior podem surgir espaços para o choque, o que desagrega elos e relações talvez já estabelecidos, fazendo emergir situações confusas no exercício das funções relacionadas ao cuidado da criança.

Esses motivos, somados à inadequação dos recursos do serviço – berço, medicação, material – ao crescimento de sua filha, fizeram com que Joana conversasse com os médicos, solicitando uma transferência. Sua filha passou, então, para a Unidade de Pacientes Graves (UPG). Ao relatar sua experiência na UPG, Joana destacou principalmente a tranquilidade experimentada no cuidado que sua filha recebia e a atenção dedicada às suas dúvidas:

Na UPG, eu me senti muito segura, porque são poucos pacientes e muito mais profissionais para cada paciente. Tudo era explicado, via que minha filha recebia atenção total, e isso me deixava mais calma, porque eu vivo por ela, estou sempre presente.

O ambiente da UPG, por ser menor e ter outra dinâmica de trabalho, rapidamente conferiu à relação entre Joana e profissionais um campo gerador de vínculos sociais, dos quais nasceram estratégias de suporte e apoio (Moreira, 2007). Contudo, Joana e sua filha aí permaneceram por um mês, quando foram transferidas para a Pediatria, porque o estado de saúde de Luiza não se mostrava mais tão grave e outra criança com quadro mais crítico carecia do leite.

A chegada à Pediatria ocorreu quando mãe e filha somavam quase oito meses de internação, por isso Joana já conhecia alguns pais e mães de crianças ali internadas e as características do serviço e dos profissionais que

lá atuavam. Já estavam, portanto, acionados, em maior ou menor grau, mecanismos de interação e troca com os outros familiares. Ainda que em setores distintos, o universo que engloba os familiares em um hospital conforma um grupo social de iguais (Goffman, 2004), pois partilham a experiência de cuidar de um filho com doença crônica e tomam parte das mesmas práticas, o que permite compreendê-lo como uma comunidade e (Nunes, 1996; Vieira, 2006).

Assim, apesar de curta, a experiência prévia com os outros setores e profissionais e seu próprio processo de tornar-se mãe de uma criança com uma condição crônica permitiram a Joana estabelecer comparações:

Sinto que aqui é diferente, porque são muitas crianças para poucos profissionais. Vejo que minha filha fica muito tempo precisando de alguém para vir aqui e vê-la, e nada acontece. Isso me deixa muito angustiada, com medo.

O universo da Pediatria, com suas características distintas dos demais serviços, deixou Joana insegura, com necessidade de receber informação e atenção. Ao mesmo tempo, com o conhecimento adquirido, sabia do que sua filha precisava, e por isso conseguia criticar posturas e situações consideradas negativas para ela:

Eu sei como ela [a filha] fica, e que para a saturação dela é preciso balancear os parâmetros e esperar ela reagir. Esses dias elas chegaram aqui, não falaram comigo, mexeram nos parâmetros uma, duas, três vezes, e como não deram tempo para ela reagir, elas foram ficando mais tensas. E nada de perguntar para mim o que eu achava, e eu ficando tensa, vendo tudo aquilo. No final, minha filha piorou. E se ela fica mal, eu fico mal.

A fala de Joana permite compreender não apenas sua angústia diante do estado da filha, mas a necessidade de reconhecimento do seu papel e de sua competência adquirida ao longo do tempo de internação. Nesse cenário, os saberes leigo e profissional (Carvalho & Moreira, 2013) compõem o mosaico de elementos que podem tornar o cuidado compartilhado e cogerido.

A carência de atenção e cuidado sentida fez com que a experiência de Joana com a Pediatria fosse vivida com muita angústia e medo. Uma

característica importante de sua vivência nos serviços foi a migração de unidades fechadas (UTI Neonatal e Unidades de Pacientes Graves) para uma unidade aberta (Pediatria).

As unidades fechadas são ambientes controlados, com acesso dificultado como forma de se evitar contaminações e infecções. Joana já havia aprendido os códigos sociais (Duarte & Moreira, 2011) que permeiam essas unidades, mas ao adentrar a Pediatria viu-se tendo que aprender novos códigos e incorporar novas dinâmicas sociais, o que gerou desconforto e insegurança.

Joana também se queixou da falta de contato entre os profissionais, da qualidade da interação e da falta de respeito ao seu conhecimento e ao seu papel de mãe:

Aqui eles entram, mexem, olham e nem cumprimentam você. Acho que eles têm muita experiência com os problemas daqui e tocam seus serviços, por isso não falam muito com a gente... Aqui, sinto que falta comunicação: vem um, vem dois, vem três, e você não sabe o que eles estão fazendo. Ou você precisa falar mais de uma vez, com profissionais diferentes, a mesma coisa.

O fato de alguém sentir falta de comunicação em determinado espaço indica que neste não se dá um agir comunicativo, mas apenas o repasse de informações, que se dá em meio ao entra e sai dos profissionais e produz escutas seletivas. Na comunicação e no diálogo devem ser considerados os sujeitos e seus saberes, mesmo diante dos elementos que os diferenciam na interação social (Deslandes & Mitre, 2009).

O relato da mãe sobre a Pediatria foi entrecortado por momentos de choro em que revivia os sentimentos de aflição e desamparo. A falta de vínculos e elos de afeto, bem como o reduzido diálogo e compartilhamento do conhecimento e da informação tornavam o universo da Pediatria angustiante. Entretanto, Joana entendia que cada lugar tinha uma forma de trabalho e que estava aprendendo a lidar com toda aquela nova experiência. Enquanto o período de adaptação ao lugar não se concluía, Joana evitava ir para casa, pois “Não me sinto segura aqui, tenho medo de ir [para casa]”.

A experiência de Joana na Pediatria permite compreender que a posição social do sujeito se transforma junto com a transição de espaços de interação. Em decorrência dessa dinâmica, as redes de relação são afetadas e podem transitar por momentos de maior ou menor estruturação (Fontes, 2004).

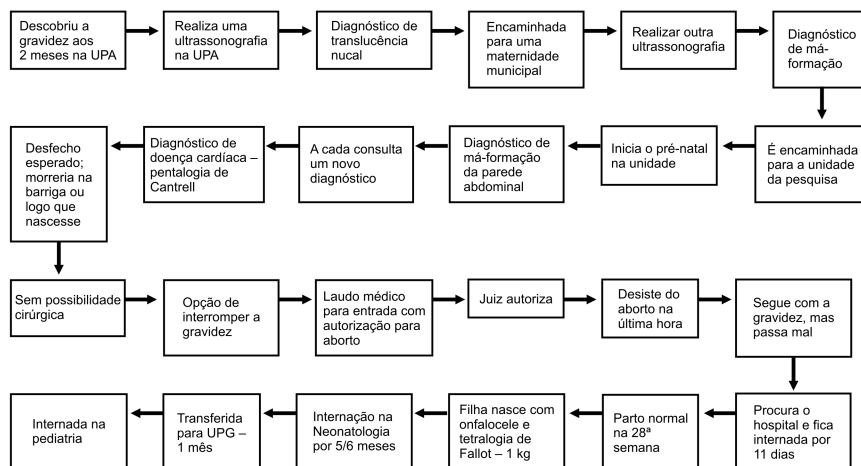
Quando questionada acerca de suas redes de apoio, Joana relatou que podia contar com seu marido e com as orações de seus amigos, mas que o gerenciamento do cotidiano de vida e o enfrentamento dos problemas eram centrados em sua figura e na do companheiro. Entretanto, os vínculos e interações estabelecidos com os pais e mães de outras crianças durante seu percurso pelo hospital, apesar de não classificados por Joana como redes, destacaram-se em suas falas como elementos capazes de se contrapor à experiência de contar com pouco apoio fora do hospital.

Diante de uma trajetória marcada por tanta angústia, Joana criticou a forma de relacionamento entre as equipes e os pais e apresentou uma sugestão:

A principal questão é o relacionamento com os pais. Se as pessoas se comunicassem melhor, fossem mais próximas, muitos problemas poderiam ser resolvidos. É preciso que as pessoas se escutem melhor, conversem mais, todo mundo ganharia com isso.

Ter optado por dar prosseguimento à gravidez significou, para a mãe, assumir uma existência regida pela luta pela vida. Angústias e medos passaram a ser modulados pelas interações vividas em serviços e com profissionais da área médica. Na medida em que foi possível sentir-se mais segura, ela obteve forças para o combate em prol da manutenção da vida da filha, apoiada pela acolhida recebida, e vice-versa. Com isso, o cuidado, quando materializado pelo acolhimento e pelo diálogo, contribuía para o seu projeto de lutar para que Luiza vivesse.

Figura 6 – Trajetória de Joana e sua filha Luiza



SIMONE, MÃE DE ANA

A entrevista com Simone foi efetuada no Serviço de Pediatria do hospital com Emergência, à beira do leito de sua filha. No momento, a filha estava no oxigênio devido a sua displasia broncopulmonar, razão pela qual Simone a vigiava constantemente. A conversa transcorreu com a mãe, monossilábica, insistindo em dizer que estava tudo bem. Os momentos de maior emoção e explanação aconteceram quando ela falou sobre as mudanças no cotidiano de vida acarretadas pela condição crônica da filha.

Simone relatou que começou a conviver com a cronicidade ao fim de uma gravidez que transcorria bem e teve sua trajetória marcada por risco desencadeado por pressão alta e pelo nascimento prematuro de Ana, aos sete meses de gestação. A partir desse momento, a convivência com o cenário hospitalar, UTI, UI Neonatal, Pediatria, passou a ser diária e ininterrupta por oito meses, até a primeira alta da menina, que durou apenas 15 dias. Tal como Joana, Simone percorreu diversos serviços do hospital, interagindo com os diferentes profissionais e adquirindo conhecimento e aprendizado.

A cronicidade de Ana transformou a vida não só da mãe, mas de toda a família, que rapidamente precisou reformular sua rotina. Simone

foi vendo sua filha amadurecer, adoecer e foi, com o passar do tempo, se transformando, na vivência do universo hospitalar, em mãe de uma criança portadora de uma condição crônica.

A trajetória de Simone e Ana começou pela Neonatologia, onde ocorreram os primeiros aprendizados sobre o cuidado, uma vez que a filha passou a carecer de aporte de oxigênio e não conseguia sugar devido à broncodisplasia. Essa situação levou Simone a aprender os procedimentos, a reconhecer os parâmetros de respiração e pulsação e, assim, monitorar a saúde de sua filha:

É, esse negócio de oxigênio é muito complicado; você ver um filho seu precisando de oxigênio é muito difícil. Eu não sabia de nada disso, fui aprendendo.

Na Neo, um dia eu perguntei, porque eu achava que era o batimento do coração, mas eles me explicaram que era respiração. Pronto, dali eu aprendi. Mas na UI vieram me explicar que vai até o 100, que a nossa respiração deve ser 100%, mas que de 85 para cima tá bom.

O aprendizado dos cuidados de um filho(a) com condição crônica é mobilizado por movimentos antagônicos. De um lado, as dúvidas, inseguranças, medos; de outro, a necessidade de reconhecer-se como sujeito atuante e parte de um universo novo e não desejado. Esse conjunto de forças influencia a vivência de tais experiências.

Além da preocupação com a saúde de Ana, Simone estava angustiada e triste pelo distanciamento em relação à filha mais velha, com quem tinha estreita ligação.

– O mais difícil é ficar longe da menina.

– Da sua outra filha?

– É... [choro] É difícil falar... Tudo que passei, é muito difícil falar da outra, no início foi muito difícil!

Aos poucos, Simone foi lidando com o fato de estar longe da filha e dos demais membros de sua família (marido, sogra e irmã), ao mesmo tempo que conseguia incorporar novos relacionamentos com os profissionais. A entrada no universo hospitalar imposta por uma condição crônica

pode desestabilizar a ordem na vida dos sujeitos. Relações estabelecidas em redes podem se desestabilizar, fazendo surgir espaços que convoquem ao acolhimento e abram a possibilidade de construção de novos elos.

Diante das limitações da filha para sugar, um trabalho com a fono-audióloga foi desenvolvido. Por ocasião das férias desta e na falta de uma substituta, Simone viu-se na contingência de dar continuidade às manobras aprendidas: “Quando ela estava sugando, a fono saiu de férias e aí parou... Aí eu fiquei estimulando, né? Botava o dedo na boca dela para estimular. Aí, quando a fono voltou, ela ficou doente, teve pneumonia”.

A insuficiência quantitativa de profissionais, acentuada pela verticalização do modelo de cuidado e pelas lacunas geradas pelo trabalho fragmentado, tem colocado os serviços de saúde diante de grandes desafios. Na situação vivida por Simone, a ausência temporária de um profissional do campo da fonoaudiologia poderia ter sido sanada mediante acordos e pelo compartilhamento do cuidado com outros fonoaudiólogos presentes no hospital, não se circunscrevendo a atenção ao espaço de um serviço. Considerar o sujeito e suas necessidades, partindo-se de um cuidado interdisciplinar produzido em articulação com os diferentes saberes e profissionais, é o que salienta o “referencial teórico-operacional da clínica ampliada” (Campos & Amaral, 2007: 849). Nos termos desse referencial, sugere-se que a clínica assuma o doente no centro da atenção e que o trabalho tenha como finalidade, além da produção de saúde, a promoção da autonomia dos sujeitos envolvidos no cuidado.

Simone avaliou como boa a relação com os profissionais, em todos os serviços por que passou, mesmo quando a filha contraiu pneumonia na UTI Neonatal devido a uma bactéria. À ocasião, foi-lhe explicado que Ana não tinha qualquer problema no sangue, que seu adoecimento decorreria de uma infecção bacteriana.

À medida que novas demandas de cuidado foram surgindo no quadro de adoecimento da filha, dúvidas foram despontando, e Simone passou a adotar a prática de perguntar para entender. Foi o que aconteceu quando se mostrou necessária uma gastrostomia – procedimento em que se que produz uma abertura na parede abdominal, na altura do estômago,

chamada boca estomacal, para introdução de alimentos via sonda – para viabilizar o aporte de nutrientes, uma vez que a limitação de Ana para sugar se manteve inalterada:

Ela falou isso [gastrostomia] para mim, e eu nunca tinha visto, porque nunca tinha visto uma criança com isso. Eu não sabia o que era isso. Aí ela me explicou que era um buraquinho na barriga, que se faz para a criança que não consegue comer pela boca. Aí, depois que eu vim entender e vi outras crianças que têm...

Na Pediatria, o maior tempo de permanência também possibilitou que Simone expressasse para os médicos, os psicólogos e a assistente social suas angústias com a distância da filha que deixara em casa. A assistente social passou a ofertar maior apoio a Simone quando de suas saídas do hospital para cuidar da mais velha, o que possibilitou que ela se sentisse segura para ir e voltar. Outro apoio, o de vizinhos que ficavam com essa filha, foi fundamental para que Simone pudesse se sentir mais calma e ter segurança para se afastar de casa.

Simone criticou a dificuldade de marcar consultas ambulatoriais no próprio hospital e em outros serviços. Ao receber alta, saiu com encaminhamentos e não conseguiu encontrar vaga. A filha fora submetida à cirurgia da gastrostomia, e Simone carecia de orientações quanto a esse procedimento e à continuidade dos cuidados:

Era para marcar na Nutrição, o pediatra, que eu não consegui, e o neuro, que a doutora me deu o encaminhamento, e para a Cirurgia, que ela tem que ter um retorno da Cirurgia. Eu já falei com ela que ela precisa de um parecer, mas, até agora, nada da Cirurgia Pediátrica. Ela tem que colocar um botãozinho, tirar essa sonda e colocar um botão. Ela não me deu nenhum encaminhamento, nem do neuro e nem da Cirurgia.

Assim iniciava-se, naquele momento, a experiência de busca por serviço e continuidade do cuidado inerente ao crônico, o que tem se mostrado um dos maiores entraves do sistema de saúde. Com o conhecimento adquirido, Simone sabia que algumas situações não poderiam perdurar e afligia-se com isso: “Ela tem que tomar um medicamento, mas precisa de

uma avaliação, não pode ficar tomando, tomando, tomando. Ele precisa avaliar, ela vai crescer, mas será o mesmo medicamento, com a mesma dose?”.

O conflito de informações sobre a continuidade do cuidado marcou o momento em que Ana teve alta da enfermaria e foi encaminhada para o cuidado ambulatorial:

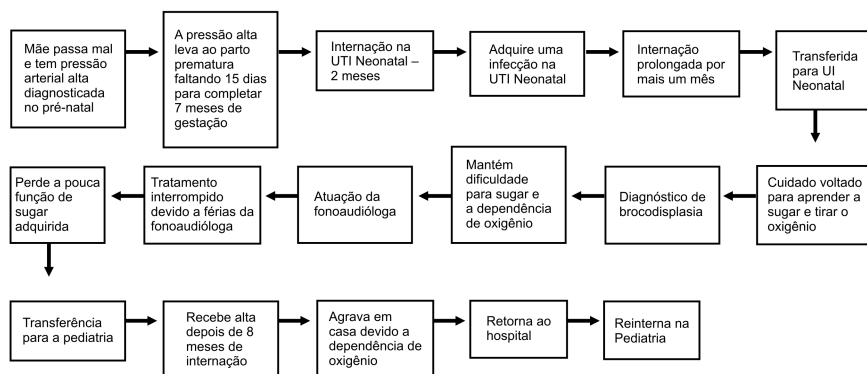
Eles disseram que a agenda da Cirurgia está fechada para o ano todo. Me falaram para jogar o atendimento em outro hospital, mas eu não sei se eles vão querer atendê-la. Lá na Emergência me disseram que, se ela foi operada aqui, eles têm que acompanhar o caso dela.

A percepção da mãe sobre uma possível recusa, por parte de qualquer outra instituição, a atender sua filha é importante, pois atesta que as fragmentações do sistema são captadas pelos familiares. O hospital em estudo pode ser visto como um espaço de pertencimento, e que conseguiu resolver os problemas de Ana. Contrapõe-se, portanto, ao restante do sistema, que continua sendo julgado como inacessível. Simone indica aspectos em que a situação pode melhorar:

Eu achei, assim, que quando a gente chega, a gente marca com o encaminhamento. Só que não marca, coloca no sistema e fica esperando. Eu fiz isso, coloquei na semana passada no sistema para a Nutrição e até agora não me ligaram não... Ela falou que o pediatra que atendeu ela... não podia passar para outro pediatra, eu deixei porque vou levar ela para o posto, mas tem a questão da cirurgia e do neuro. O neuro também é encaminhamento, e vai ser a mesma coisa... Eu acho que isso poderia melhorar.

Diante da intrínseca relação entre o cuidado em condições crônicas e a demanda por serviços, um único espaço se mostra limitado para o provimento do cuidado necessário. A capacidade dos serviços para lidar com as diferentes demandas é restrita. Tal cenário pode acarretar angústia diante da necessidade de informações seguras e referências concisas para a continuidade da atenção. Tais condições de adoecimento não podem ser gerenciadas e cuidadas sem que se promova uma rede de serviços e de profissionais.

Figura 7 – Trajetória de Simone e sua filha Ana



ANA, MÃE ADOTIVA DE JOÃO

A entrevista com Ana se efetuou ao lado do leito de João, seu sobrinho, no Serviço de Pediatria do hospital sem Emergência. Em meio a um dia agitado e movimentado na enfermaria, Ana foi detalhista e abrangente em seu relato, ao mesmo tempo que mantinha atenção aos movimentos e reações de João. A história de Ana e João em busca de diagnóstico e cuidado adequados é uma trajetória de peregrinação por serviços marcada por falta de acolhimento, lacunas e falhas do sistema de saúde. A chegada de João à vida deflagrou problemas familiares e sociais e imprimiu um ritmo totalmente diferente à rotina anterior de Ana. A partir do nascimento do menino, ela assumiu um novo papel e novas responsabilidades. Esta história a levou ao aprendizado não apenas dos cuidados demandados por João, mas também ao seu desenvolvimento como cidadã.

A trajetória de Ana e sobrinho é marcada por elementos dos arranjos familiares contemporâneos. João, filho de sua irmã, homossexual, foi adotado por Ana em meio a situações familiares de grande vulnerabilidade: abandono, gravidade do estado de saúde do João e aflição na busca por atendimento adequado. No desfecho da história, a adoção de João representa a própria possibilidade de continuidade de sua vida.

A trajetória desde o nascimento de João pode ser vista como uma grande peregrinação entre serviços até sua chegada ao hospital em estudo. Cada momento foi marcado pela descoberta de um novo aspecto sobre a condição do menino e por obstáculos impostos pelo sistema de saúde.

Já no parto da irmã, Ana desconfiou que houvesse algo errado, pois o bebê nasceu sufocado, com sífilis congênita e icterícia, o que, para ela, já deveria ter sido tratado com cuidado, incluindo-se as devidas informações à família:

A pediatra [da maternidade], ao invés de dizer que, como ele não nasceu bem, não chorou, ele deveria voltar aqui daqui a um mês para avaliar com o neuro, o pediatra... Acho que era isso que eles deveriam fazer, mas não fez. Ele foi para casa e lá ele ficou mamando no copinho, ele não sabia mamar, perdeu aquele sentido. Minha irmã forçou, forçou e não cuidou dele, deixava ele sozinho.

Sem que seu quadro de saúde estivesse entendido, João piorava, tinha crises de convulsão e pneumonias, o que fez com que Ana o levasse à Unidade de Pronto Atendimento (UPA) por várias vezes. Lá encontraram os primeiros indícios de que havia algum problema grave. João foi encaminhado para a realização de uma tomografia em uma unidade hospitalar municipal. Outras dificuldades surgiram, pois não havia médico para efetuar o exame:

Ele foi fazer uma tomografia computadorizada no hospital e ficamos dois dias esperando, mas não tinha médico. Como pode? Tem máquina, mas não tem médico. Fomos para outro hospital, o médico viu ele e disse que o cérebro dele não era todo formado, estava em formato de borboleta, e que esse era um sinal de síndrome de Escher. Disse que ia me encaminhar para o Sarah [Hospital Sarah Kubitschek].

Ana entrou no sistema de regulação de vagas, mas não teve retorno logo. Em busca de novas saídas, descobriu um serviço mais próximo de casa, no qual havia a especialidade Neurologia, que os encaminhou para um novo serviço. Chegando lá, Ana conseguiu a consulta, mas recebeu a seguinte informação: “Olha, mãe, seu filho é especial. Ele não vai sentar, não vai brincar com as outras crianças e vai precisar muito de fisioterapia.

O lugar de você tratar dele não é no hospital e nem na UPA. Você tem que ir ao hospital que tem todo o aparato para ele”.

Depois dessa consulta e do esclarecimento, Ana chegou ao hospital em estudo (sem Serviço de Emergência), e novamente enfrentou situações inesperadas. Foi recebida pela mãe acolhedora,¹⁸ que fez uma avaliação do caso para melhor encaminhá-lo na estrutura do hospital:

Quando me disseram que eu ia passar pela mãe acolhedora, achei que ia passar por uma médica que ia olhar, dar um remédio e mandar para casa. Mas não foi o acontecido, foi inesperado, tanto que me internaram na véspera de feriado.

A chegada de Ana ao hospital em estudo deu início a interações e formas de apoio novas, inaugurando relações de reciprocidade desencadeadas pelo movimento de doação, recebimento e troca (Moreira, 2006). Nesse hospital firmou-se o diagnóstico de síndrome de Lennox-Gastaut,¹⁹ a partir do qual as condutas clínicas foram sendo adotadas. Com isso, começou uma relação entre Ana, João e o hospital que, inicialmente, durou oito dias, seguidos de alta, acompanhamento ambulatorial e reinternação para a cirurgia de gastrostomia. O acesso a outros serviços também se deu, o que facilitou o andamento do cuidado.

O processo aqui foi bem puxado, porque eu cheguei, internei, passei primeiro pela neuro, que examinou ele, passou um monte de coisa, trocou o remédio dele. As convulsões diminuíram... Aí vieram os pediatras, que falaram dos exames. Me deram encaminhamento para exames, nutricionista, aí foram me dando e eu fui vindo, mas tudo depois que ele internou. A fono veio para exercícios de respiração, o gastro para falar da cirurgia da gastro, eu entendi melhor e aceitei mais.

As novas relações estabelecidas nas diferentes instâncias de apoio teceram uma rede na qual Ana e João encontraram meios de caminhar pela vida, pautados por informações, conhecimentos que redirecionaram suas atitudes. A autonomia para gerir a difícil situação vivida por Ana começou a se materializar na segurança sentida e nas novas formas de compreender a doença de João.

Ana relatou ter conseguido, no universo hospitalar, aprender sobre o cuidado a ser ministrado ao filho e entender o que se passava com a condição crônica deste:

Foi aos poucos, caminhando, aprendendo com as médicas a dar o leite na colherzinha... Aqui eu fui saber que fono não é só para falar... Me explicaram... que ajuda no desenvolvimento, a comer, pronunciar, a mexer os músculos, e com isso ela tem vindo aqui.

Nos demais serviços em que conseguiu atendimento, Ana também adquiriu conhecimentos e habilidades voltados para o cuidado.

Lá no Sarah [Hospital Sarah Kubitschek] me disseram sobre a comida dele, me ensinaram a fazer shantala, eu faço em casa. Na ABBR [Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação] eu aprendi a fazer alongamento, mas só foram poucas consultas. Cada uma foi me ensinando um pouquinho, mas que é difícil é, eu não posso deixar ele sozinho, ele vem se arrastando de bunda, ele levanta o lado direito e vem que vem.

Ana aprendeu que as ações de cuidado podem se somar ao longo do tempo e que, aos poucos, o conjunto poderá ir melhorando o quadro do filho. A cada novo aprendizado, novas perspectivas foram se abrindo, inclusive fazendo com que ela se sentisse mais responsável por possíveis consequências negativas.

Ele precisa muito de fisioterapia. Ele está fazendo na ABBR, que agora está suspensa, porque ele tá internado, mas assim que ele sair daqui, ele volta para a fisio. Lá me disseram que o processo dele é de formiguinha, de pouquinho em pouquinho. Tudo que fazemos aqui você deve fazer em casa, as brincadeiras... Ele pode andar ou não, sorrir ou não, tudo depende do estímulo. Não pode deixar ele parado.

Mas depois que a médica disse que ele não consegue comer pela boca, que ele se engasga, eu fiquei com medo de dar comida para ele. Eu tô com medo de dar e ele morrer na minha mão ou ir tudo para o pulmão.

Apesar do medo sentido por Ana, a informação foi esclarecedora, fazendo-a entender o adoecimento de João, empoderando-a em seu papel de cuidadora:

Eu fiquei até triste com o que me disseram, mas eu entendi... Mas o cuidado é esse, eu tenho que ajudar ele a levantar, dar comida, levantar uma perna, a outra, mostrar as coisas.

Participar do cuidado a partir da obtenção de conhecimentos e habilidades e de novas atitudes permitiu-lhe ficar mais integrada ao adoecimento do filho, o que a dotou de capacidade para perceber os progressos dentro do quadro clínico deste:

Quando ele levantou a perna e eu vi, me chamou atenção, porque ele não levantava a perna. Ele vinha para cá e só dormia, mas como ele está se alimentando melhor, ele está mais forte. Se deixar, ele dormia 12, 14 horas, e a médica dizia que eu não podia dar comida com ele dormindo. Depois que fui entender. Depois que ele foi se alimentando pela sonda, ele foi ficando mais forte, aproveitando os nutrientes.

Correlacionar essa vivência com o olhar promotor de saúde, evocado nas entrevistas com os profissionais, leva à compreensão de que os avanços alcançados por crianças crônicas representam para elas e seus familiares ganhos de vulto em suas trajetórias de vida. A cronicidade não deve ser tomada como um fim de linha ou inexistência de possibilidades terapêuticas, mas como um convite à produção de maneiras de cuidar investidas do reconhecimento do outro como sujeito.

Desde o momento em que Ana encontrou acolhida para falar sobre a condição de saúde de João, iniciou-se um processo comunicativo entre ela e os profissionais. A produção de um agir comunicativo exige reconhecer o sujeito em cena e partir de sua realidade para se construir uma relação mais horizontal, capaz de cultivar vínculos e permitir que novos saberes sejam construídos e compartilhados (Deslandes & Mitre, 2009).

As dúvidas foram sanadas e o sentimento de desamparo foi aplacado, para então se dar a aproximação com os contextos que permitiram a Ana conhecer e entender melhor a condição de seu filho. Só a partir daí se estabeleceram as relações com os profissionais. Como aspectos positivos, Ana destacou o sentimento de acolhimento e de segurança propiciados pela possibilidade de acionar os serviços e profissionais necessários:

Aqui veio fono, alergista, o pessoal do Saúde Brincar, aqui tem tudo. Se ele aqui precisar de uma alergista, aqui tem, médico de pulmão... E ele tem prontuário aqui, eu não preciso ficar explicando tudo de novo. Aí, eu gostei. Gostei de ficar aqui, porque aqui tem tudo.

A percepção, por Ana, do contraste entre sua experiência no hospital de estudo e sua peregrinação por outros serviços não é razão para que ela tenha avaliado o hospital como incondicionalmente positivo. Ela destacou, por exemplo, aspectos negativos da conduta profissional no momento de discussão clínica: “Se eles estão vindo estudar o caso, acho que a pessoa tem que respeitar tanto o paciente quanto a mãe do paciente, não é chegar depois que eu estou falando”.

A fala e a perspectiva da mãe, que sabe muito sobre o estado de saúde do filho, são fundamentais na composição do mosaico de saberes acerca do cuidado. Práticas mais integrativas podem ser configuradas pela fala de cada sujeito. A história de Ana e João evoca a importância das dimensões do acolhimento, do vínculo e da alteridade na produção de um cuidado integral em condições crônicas de saúde, assim como a importância da rede de apoio para sustentar um percurso repleto de idas e vindas. No círculo familiar de Ana, seu marido e o filho mais velho foram seus apoios, mas no contexto do sistema de saúde, apesar de ter enfrentado desassistência, Ana encontrou apoio no hospital em estudo e nos serviços que posteriormente acessou.

Ana teceu críticas ao sistema de saúde, apontando falhas no processo assistencial, nos níveis de atenção, na informação e esclarecimento à família:

Mas o erro maior para mim foi na [maternidade], que deveria ter visto que ele não nasceu bem, não chorou, e com isso ter dito, se ele não chorou: “Mãe, você tem que trazer ele aqui para fazer a primeira avaliação pediátrica para ver se ele tiver algum problema, poder encaminhar para o lugar certo”. Mas não fizeram isso.

E as UPAs, que a gente vai quatro, cinco vezes, com o mesmo problema. Deveria ter uma assistente social que deveria ver que, ó, essa pessoa tá vindo aqui com o mesmo problema cinco, seis vezes, e aí ver o caso para encaminhar para um hospital para fazer a avaliação correta.

E as clínicas da família. Lá em Rio das Pedras tem uma clínica linda, enorme, mas não tem médico. As clínicas da família não têm. Então, pra que gastar, fazer aquela belezura, se não tem médico?

Com relação às sugestões relacionadas aos problemas vividos, Ana mostrou-se crítica, como quem vivenciou intensamente os descompassos entre serviços e profissionais, e apresentou propostas consonantes com os grandes dilemas do campo da saúde coletiva. Por exemplo, com relação ao contingente de médicos, destacou a necessidade de maior número de profissionais nos espaços mais carentes de serviços e de que sua formação se baseie os problemas e demandas da população:

Eles [os políticos] dizem que os formandos vão para lá [Saúde da Família], mas tem formando que só quer estudar dentro do hospital, e dentro do hospital o pessoal já chega sabendo o que tem. Pra onde eles têm que ir? Pra favela, lá é que está cheio de doente, entendeu? O Saúde da Família deveria ser o lugar para eles aprenderem. O governo tem que fazer parceria com as faculdades, para que os estudantes fiquem três anos no Saúde da Família. Quer ser cirurgião? Então vamos fazer mutirão de cirurgia, está cheio de gente precisando de cirurgia de córnea, ortopedia; junta aquele povão e quatro médicos para operar. Tinha que mudar, não adianta investir nos hospitais se não tem saúde da família. Se investir no Saúde da Família, os hospitais não vão ficar cheios, as emergências vão ficar vazias. Isso é prevenção.

E reafirmou a necessidade de se fornecer mais informações à população, para que se possa agir no momento certo e evitar complicações:

Poderia montar um cartaz explicando: “Mãe, se seu filho já teve mais de duas pneumonias, vê se ele não come direito, se faz a mastigação direito, porque vai ver ele faz uma broncoaspiração, tem que fazer alguma cirurgia”. Uma propaganda besta, porque a mãe vai ler e vai ficar curiosa, e na dúvida vai procurar uma fono... Explicar que se ele faz infecção urinária, pode fazer um cistite e chegar até a perder o rim.

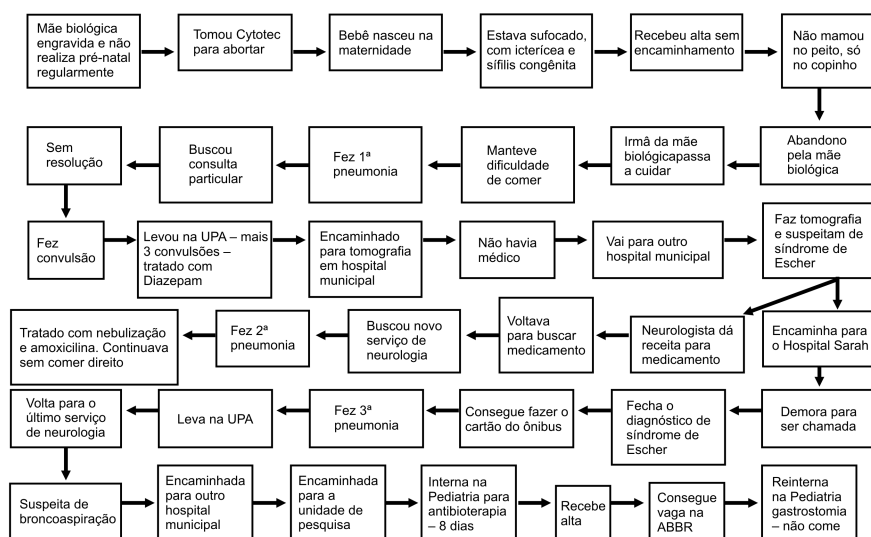
As falhas do modelo hospitalocêntrico não aparecem apenas para os profissionais em sua formação e atuação, mas também para o usuário, que faz uma leitura dessa realidade do seu ponto de vista e com base em sua experiência. A cronicidade deflagra essas questões por demandar um cuidado

contínuo, articulado e integrado entre serviços e profissionais, e evidencia a necessidade urgente de reformulações na maneira como se produzem o conhecimento e a organização dos serviços e das práticas em saúde. Essa reivindicação de Ana a coloca no lugar de quem argumenta pela via da experiência compartilhada entre iguais. Funciona como uma publicação expressa de sentimentos compartilhados por aqueles que vivenciam as dificuldades do cuidado dirigido à condição crônica de um filho.

A riqueza de elementos na história de Ana e João corrobora os relatos anteriores no que diz respeito tanto à necessidade de provimento de acolhida e informação quanto às limitações do sistema de saúde em prover atenção adequada ao portador de uma condição crônica desde a tenra idade. Do diagnóstico às formas de melhor tratar, João peregrinou pelo sistema, o que comprometeu sua condição já crítica.

As sugestões de Ana são dignas de quem, apesar de não ter estudo como profissional da saúde, conhece no íntimo as limitações do sistema, e configuram inclusive um posicionamento político diante de muitas das barreiras em sua busca de integralidade do cuidado.

Figura 8 – Trajetória de Ana e seu filho adotivo João



RAFAELA, MÃE DE LUCAS

A entrevista de Rafaela se concretizou no Serviço de Pediatria do hospital com Emergência, ao lado do leito de seu filho. Rafaela foi bastante receptiva e relatou detalhadamente sua história. Seu relato torna possível entender a importância dos processos de acolhimento e comunicação como fios condutores na efetivação de referência e contrarreferência na rede de saúde. E também compreender como a interação entre mães e familiares contribui para a constituição de elos de afeto marcados pela alteridade nas relações. Os sujeitos se reconhecem por suas histórias e passam a se apoiar.

A trajetória percorrida por Rafaela e Lucas distingue-se daquela vivida por Ana e João, por fatores que foram decisivos em todo o processo, como comunicação, conhecimento e atitude. Do nascimento, acompanhamento pediátrico até o diagnóstico neurológico de doença de Canavan,²⁰ Rafaela foi tecendo e sendo tecida em uma rede de apoio, da família, serviços e profissionais. Mãe de outros filhos, contava também com outras fontes de apoio para poder se dedicar a Lucas, como a mãe e o ex-marido:

Eu não sei o que seria da minha vida sem minha mãe. Apesar dela ter me ajudado com meus três filhos, com o Lucas eu estou precisando mais. Se fosse para escolher, eu precisava mais hoje.

A figura-chave desse processo foi uma profissional, denominada por Rafaela “médica do desenvolvimento”, que lançou um olhar atento e diferenciado para o caso e para as impressões dessa mãe, facilitando a referência e a contrarreferência, e constituindo assim uma rede de apoio:

Primeiro começou assim: lá no postinho, com a dra. Mônica, que me encaminhou para a neuro, e depois para a dra. Jussara, que foi me dando os encaminhamentos, foi tudo através da dra. Jussara. Foi, ela foi me dando papel para tudo, com ela eu consegui o passe, o dinheiro dele no INSS. Ela é um anjo que apareceu na minha vida, porque através dela que fui conhecendo e conseguindo. Tudo que ela me encaminhava, eu conseguia. Vai para esse lugar, eu conseguia; para aquele outro, eu conseguia...

O fenômeno de “relé social” (Fontes, 2004: 124) consiste na mobilização do sujeito pela rede de saúde e seus serviços a partir de laços sociais. No

caso de Rafaela, ela os estabeleceu com a médica, o que lhe permitiu acessar outras pessoas e instituições. Assim, por intermédio do “relé social”, houve uma mobilização de Rafaela para novas redes. Ela construiu “redes de redes”, o que a empoderou com informações, recursos e novos conhecimentos que passaram a ser utilizados como meios para melhor encontrar as soluções relacionadas ao cuidado de seu filho. Nessa relação circulou conhecimento, foram compartilhadas habilidades para o cuidado e, em um plano mais horizontalizado, adotadas posturas ativas em busca de recursos necessários.

Nesta história destaca-se o momento da chegada ao hospital em estudo, ocasionada pela indicação de uma gastrostomia. Apesar do encaminhamento médico, Rafaela não obteve acesso ao hospital. Foi necessário buscar a Justiça para conseguir a vaga. Rafaela foi aprendendo que é possível lutar por seus direitos, pelo acesso à informação e aos serviços. Ao chegar ao hospital, seu filho foi diagnosticado com uma bactéria. Eles aguardavam a cirurgia. Essa espera permitiu que Rafaela conhecesse outras mães e construísse elos de amizade repletos de histórias que emergiram da experiência de cuidar de um filho doente crônico.

O espaço da enfermaria em que Lucas ficou internado era dividido com outras crianças, duas das quais em estado muito grave, com patologias neurológicas e há muito tempo internadas. Rafaela construiu laços de amizade com essas mães, colocando-se como mais uma cuidadora de seus filhos quando precisavam se ausentar. E atribui a origem dos seus problemas com a Enfermagem ao fato de assumir esse papel e de ser muito atuante no cuidado do próprio filho:

Eu estava com meu filho no colo, e ela (técnica de enfermagem) veio achando que eu não deveria estar com ele no colo, que eu deveria ver se ele estava em condições de tirá-lo da cama. Eu não fico muito tempo com ele no colo, mas depois de dois, três dias na cama eu gosto de tirar um pouquinho, porque cansa ficar o tempo todo deitado. Ela veio me dizer que não podia, mas se eu visse que não estava tudo bem, eu não iria tirar.

E a Mariana [filha de outra mãe], foi porque essa senhora [técnica de enfermagem] foi cuidar dela e, ao invés de colocar o negócio para segurar a cabecinha dela, ela não colocou e ainda fez assim [gesto de

força] com a cabeça dela, deixou ela pelada, no frio. Perguntei se ela ia deixar a menina desse jeito e ela não gostou não, disse que eu tinha que cuidar do meu filho. Eu disse que estava ali para cuidar do meu filho e dos outros também, porque a mãe dela não está aqui e eu vou cuidar dela.

O relato de Rafaela sobre os elos que estabeleceu com as demais mães corrobora a ideia de que o processo de cuidado não se fixa em identidades (Moreira, 2007). Essa mãe ressaltou também que recebeu as orientações necessárias e, por isso, não tinha do que reclamar quanto a ter sido bem informada sobre o estado de saúde de Lucas. Ao longo de sua trajetória, Rafaela foi aprendendo o cuidado e se tornando mãe de um filho portador de uma condição crônica que a ensinou ser diferente em sua própria vida e em sua relação com o outro. Um exercício de alteridade nasceu da vivência da cronicidade:

Eu achava que ser mãe de uma criança especial, você tinha que deixar em casa, nem imaginava cadeira de rodas. No início entrei em depressão, mas nunca perguntei por que, mas para quê. Depois que cheguei aqui, que vi a Joana, o Fernando, não derramei uma lágrima. Não posso olhar só para a minha situação, mas para o meu redor.

Além do aprendizado sobre a condição crônica de seu filho, Rafaela enfrentou as dificuldades sofridas por outras crianças, o que a fez ressignificar a própria vivência:

Eu chorei sim, pela Joana, mas não pelo meu filho. Falei “meu Deus”. Quando eu olho para ela, para o Fernando e para meu filho, vejo que meu filho não tem nada. A dor de estar com meu filho e eles sozinhos. Com quatro dias, estava pedindo a Deus para me tirar daqui.

Em função desse exercício, ao ser questionada sobre aspectos dos cuidados dirigidos às condições crônicas em saúde da criança e do adolescente que poderiam ser reformulados, Rafaela prontamente se reportou a problemas que afetam o outro e a si mesma:

Vou falar de um negócio que devia melhorar. Eu sei de uma mãe que tem um caso de gêmeos e todas as duas têm problemas especiais, mas o benefício só vem para uma, e eu acho que isso não deveria acontecer.

Outras coisas que eu acho: melhoria do hospital, do atendimento das crianças, suporte para as crianças que podem ir para casa para se tratar e não precisar ficar no hospital.

Por fim, Rafaela destacou que as formas de tratamento dos problemas crônicos precisam mudar, seja no modo de cuidar, seja no reconhecimento da mãe como sujeito. Sendo a pessoa que passa a dedicar suas energias e seu projeto de vida ao cuidado do filho, ela tem o direito de acreditar na melhora dele:

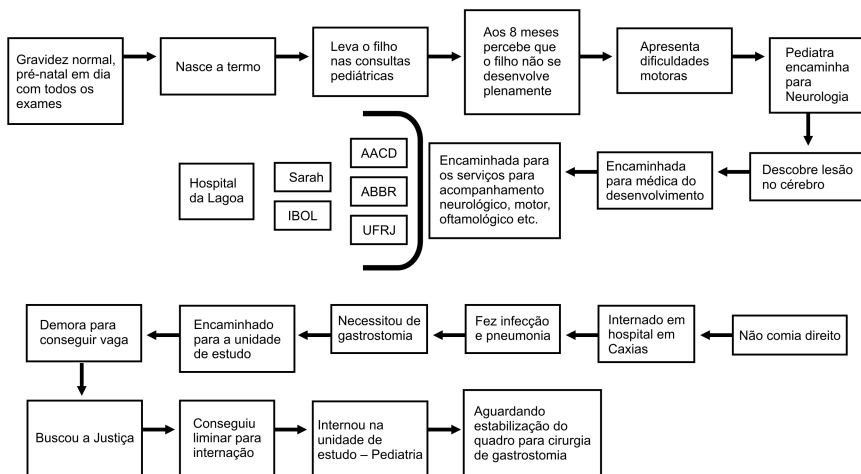
É difícil, eu já conheci uma mãe que não conseguiu se matricular [na clínica de reabilitação], porque disseram que não poderia fazer nada pelo filho. Eu achei isso um absurdo, porque enquanto houver vida há esperança, entendeu? Se você está viva, tem que ter esperança. Sem contar que nós somos mães, a gente não quer ouvir. [Na clínica de reabilitação] a fisioterapeuta me disse que ia dar alta para ele, porque a doença dele é degenerativa, só vai piorar, não tem cura... Eu disse: não tem remédio, não tem cura para o homem, mas para Deus... Desistir! Você tem esse direito, mas para mim não. Desistir para mim é para os fracos. Se eu cheguei até aqui, eu vou continuar. Hoje eu tenho outra cabeça.

A trajetória percorrida por Rafaela e Lucas foi escolhida para fechar esta seção de análises porque ela possibilita um entendimento das outras três, seja pela necessidade de cuidado adequado e por terem transitado entre serviços, seja pela experiência de Rafaela de vivenciar os medos e angústias de se tornar mãe de uma criança portadora de condição crônica. O que a diferencia é justamente o acesso e a acolhida de um profissional que soube fazer a diferença e ser o elo de apoio para a caminhada de Rafaela e Lucas pelo sistema e seus serviços de atenção.

A partir do momento em que as mães desses casos vivenciaram o encontro com sujeitos que as escutaram e as acolheram, o cuidado se fez de forma mais integrada, articulada. Isso não mudou o fato de os filhos serem portadores de graves condições de saúde, mas permitiu que as mães continuassem suas caminhadas, munidas de força. De maneira dialógica, o trabalho dos profissionais pode ganhar com esses encontros e trocas, na medida em que se enriquece com os saberes maternos, constituindo uma

rede de conhecimentos, habilidades e atitudes para a construção de um cuidado integral.

Figura 9 – Trajetória de Rafaela e seu filho Lucas



7 TECENDO AS TRAMAS COM FIOS QUE RECOMPÕEM OS CAMPOS E SUJEITOS DE ESTUDO

Após oito meses de trabalho de campo, divididos entre dois hospitais dedicados ao cuidado de condições crônicas de saúde da criança e do adolescente, foi possível mergulhar em universos complexos, compostos por diferentes níveis de realidade, construídos pelas visões e ações de profissionais, chefes, acompanhantes e pacientes, além dos níveis de atenção em que se promovem demandas por assistência e reabilitação que envolvem tecnologias, recursos, instituições e especialidades. Mergulhar nos universos de estudo foi partir do desconhecimento em relação às ações realizadas para uma aproximação que permitiu conhecê-las: “O investigador constrói seu conhecimento a partir de uma suposta e premeditada ignorância. Quanto mais consciente de que não se sabe, mais disposto se está a apreender a realidade” (Gruber, 2011: 19, tradução minha).

À medida que a pesquisa progredia, foi possível compreender que realizar o trabalho desenhado exigia exposição no campo e solicitava estabelecer parcerias que serviram como elos para o seu processamento. A percepção sobre o estabelecimento dessas parcerias ficou mais clara no segundo hospital, onde elas não existiam previamente e foram sendo acionadas pelo movimento da própria pesquisa. Por seu intermédio, o conhecimento pôde ser paulatinamente construído, porque, “Ao produzir os encontros no campo, a reflexividade do investigador se coloca em relação com a dos indivíduos que, a partir de então, se transformam em sujeitos de estudo e, eventualmente, em informantes” (Gruber, 2011: 48, tradução minha).

O cuidado não se revelou como algo imanente; ele assim se tornou, por intermédio das ações de todos que compõem o serviço, desde o maqueiro até a família. Compreender sua construção foi estar junto dos sujeitos, cuidando de uma parceria que se mostrou solidária no curso da pesquisa. Compreender o cuidado não se faz sem abertura para o outro, para que este possa se revelar. Com isso, descortina-se um lado a mais, não redutor do processo, como um nível a mais de realidade que faz com que o cuidado seja em si mesmo transdisciplinar.

A produção do cuidado pôde ser compreendida a partir da modulação cultural e histórica de cada instituição e do fazer de cada profissional e do conjunto das equipes. Isso possibilitou captar suas particularidades para além de seus perfis de atendimento, destacando-se tanto as potencialidades quanto as limitações diante do desafio de cuidar de crianças e adolescentes com condições crônicas, incluindo as interações decorrentes desse processo.

No primeiro hospital, sua função no sistema como referência para o cuidado da criança permitiu que várias estratégias de cuidado se construíssem ao longo de anos, assim como a gestão se destinava a pensar e resolver problemas inerentes a um universo de cuidado específico. Ao mesmo tempo, aspectos consolidados há mais tempo também puderam se mostrar como obstáculos à mudança.

Na segunda instituição, o fato de ser um hospital geral fez com que várias questões fossem tão importantes quanto o universo da cronicidade infantil, ou mesmo mais importantes. As dificuldades com o quantitativo de recursos humanos despontou como um grande obstáculo à produção do cuidado, por comprometer o andamento das atividades cotidianas. O fato de haver equipes formadas por profissionais mais novos na instituição, atuando junto com os mais antigos, conferiu dinamismo para novas estratégias de cuidado. Contudo, iniciativas desse grupo ainda não se enraizaram na instituição.

Os campos estudados também evidenciaram aspectos semelhantes, que indicam o entendimento das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente como decorrentes das inovações tecnológicas que se refletem em mudanças demográficas e epidemiológicas. Estas podem ser percebidas

nas alterações no perfil de adoecimento e morte dos sujeitos, que demandam revisões nos processos de produção do cuidado. Tais revisões dizem respeito ao processo e organização do trabalho, à construção de estratégias criativas diante do sofrimento, à necessidade de discussão e reflexão, à formação para o cuidado e ao estabelecimento de relações interpessoais.

Em seus estudos sobre as formas de organização social do trabalho médico, Strauss e colaboradores (1997) evidenciam que a incidência e a prevalência das doenças crônicas mudaram a experiência dos profissionais e gestores em saúde. Não se trata apenas de uma mudança com desdobramentos fisiológicos na vida do doente e na racionalidade biomédica, mas sobretudo de transformações na organização do trabalho e em seus impactos sobre todos os sujeitos.

No contexto das condições crônicas, o curso do adoecimento, que compreende a sintomatologia da doença, passa a estar contido em uma trajetória que abrange as ações dos profissionais, a história de vida dos enfermos e as relações estabelecidas entre os sujeitos, sejam elas instrumentais ou não (Strauss *et al.*, 1997). A instrumentalidade das relações é, em muito, construída por meio das tecnologias (equipamentos, medicamentos, procedimentos) que se aplicam em condições crônicas, tornando o cuidado ainda mais complexo. Diante de tal complexidade, é essencial se desenvolver uma atuação coordenada, seja para se aumentar a segurança em relação ao procedimento, seja para se permitir maior troca entre os profissionais e os níveis de atenção, otimizando-se os encontros com os pacientes.

A conformação das redes em saúde e a construção de um modelo horizontal e articulado de cuidado não apenas respondem às transformações destacadas, mas conduzem à revisão das práticas de atenção em saúde, dos modelos de formação dos profissionais e da conformação das estruturas e dos níveis de atenção, convocando para a articulação entre serviços e sujeitos (Mendes, 2010).

O trabalho articulado garante que os esforços de profissionais e instituições alcancem resultados maiores e mais efetivos no cuidado e nos processos de trabalho. Contudo, em condições crônicas de saúde, vários são os fatores perturbadores de tal articulação, pois o curso da doença não é

totalmente conhecido e, ainda que o fosse, não deixaria de ser atravessado por novos eventos e pela forma como o paciente e sua família o vivenciam. Enfrentar tais fatores perturbadores pode se dar pela via do compartilhamento de experiências entre os profissionais da saúde, que lhes permita desenvolver uma forma diferente de olhar para suas próprias ações (Strauss *et al.*, 1997).

O encontro de profissionais com os acompanhantes e doentes também permite reinventar as relações, por meio da escuta, do diálogo, contribuindo para que sejam trabalhadas as trajetórias de adoecimento. Em cada situação e contexto há variáveis únicas, que favorecem o amadurecimento do coletivo.

Imersos em diferentes tecnologias de cuidado, os serviços estudados são espaços nos quais tanto se pode produzir um cuidado “desumanizado” quanto um cuidado humanizado. Para que esta segunda forma se materialize, há que se articular as diferentes tecnologias de cuidado: “leves, leve-duras e duras” (Merhy *et al.*, 2007: 121). O ponto de interseção entre os cuidados paliativos e o uso das tecnologias de cuidado no contexto das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente está na necessidade de assistir o indivíduo em sua “totalidade bio-psico-social-espiritual” (Menezes, 2003: 141; Menezes & Barbosa, 2013: 2.655). É no interior das formas e tecnologias do cuidado que emergem as possibilidades de se prover uma assistência integral. Entretanto, caminhar nesse sentido significa enfrentar o paradoxo da finitude justamente na fase em que a vida começa e se desenvolve, o que não cabe apenas aos familiares ou aos profissionais, pois todos são atravessados por ele.

A perspectiva paliativista pode servir como disparadora de encontros que constituam coletivos corresponsáveis e protagonistas de um cuidado integral. Diante de questões emocionais, sociais, financeiras, educacionais e culturais que se tornam mais visíveis e constantes no cuidado do doente crônico, a formação de grupidades permite que a instituição se abra para a escuta e que esta seja compartilhada não só em um grupo de profissionais, mas entre todos os sujeitos envolvidos. Pode-se promover não um repasse das informações, mas o seu compartilhamento.

O desenvolvimento de estratégias de gestão centradas nos princípios da humanização observado no hospital sem Serviço de Emergência, apesar

de resistências e críticas, permitiu que a instituição começasse a discutir suas formas de fazer, abrindo espaços para o diálogo e promovendo a visibilidade dos embates, o que poderá despontar como condição de possibilidade para qualquer mudança. Esses elementos não só propiciam a produção de transformações internas na organização dos serviços, nas práticas profissionais e nas relações com os usuários, mas também permitem repensar o papel das instituições. No contexto das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente, ambos os hospitais foram foco de demandas constantes, pressionados seja pela porta aberta de uma Emergência, seja pelas transferências, referências e contrarreferências.

As pressões vivenciadas nos serviços, em ambos os hospitais, evidenciaram o perfil da demanda e as características de um sistema de saúde que ainda trata o crônico em ilhas de especialidades, as quais procuram dar conta dos problemas esforçando-se para ofertar o melhor cuidado, embora careçam de apoio interinstitucional para dividir a demanda, para dar encaminhamento pós-alta, para a continuidade do cuidado e para permitir melhor qualidade de vida ao doente em casa. Os doentes com condição crônica ainda são vistos como sujeitos à margem da sociedade, alvos da atenção de aparatos específicos, e não portadores de direitos, pertencentes à estrutura social. Cabe à sociedade rever a sua organização, o seu olhar e o seu fazer tendo em vista essa população.

Urge transcender o olhar que ainda localiza o cuidado em instituições específicas. O que está em jogo e em curso é uma renovação de paradigma, que demanda o mesmo movimento de articulação que se pretende nas instituições e níveis de atenção. A condição crônica evoca a dimensão da experiência dos enfermos, familiares e profissionais, colocando em questão a formação em saúde em todos os seus graus.

A emergência e crescimento das condições crônicas promove um movimento tanto no interior das instituições quanto fora delas. Situações diversas acionam, cotidianamente, a necessidade de revisão das práticas, dos serviços e estruturas, convocando para mudanças de paradigma que exigem promover conexões entre conhecimentos, saberes e vivências.

A necessidade dessa revisão ficou muito clara nas histórias relatadas e nos caminhos percorridos pelas mães entrevistadas, que evidenciaram as interações atravessadas por conflitos, consensos, parcerias e construção coletiva de um saber e fazer acerca dos cuidados. Um ponto comum a todas as entrevistas é a afirmação do cuidado como fator de sociação. Em todas as histórias, a escuta foi valorizada como veículo de troca e possibilidade de construção de saídas, soluções. A sociação apareceu como elemento capaz de transformar os encontros e produzir vínculo entre os sujeitos.

Entre as críticas e sugestões, destacou-se a importância de se dotar de qualidade os encontros entre sujeitos, e entre estes e os serviços de saúde. As entrevistas tornaram visíveis faces negativas do cuidado caracterizadas por situações de descuido, de peregrinação pela rede, de acesso limitado a serviços e a informações, de falhas de diagnóstico e de conduta clínica, o que corrobora as falas dos profissionais dos serviços observados acerca de equívocos e problemas nascidos da própria forma de cuidar.

É preciso superar o “apaixonamento pela técnica” (Anéas & Ayres, 2011: 655), que reduz as práticas em saúde a seus sentidos mais utilitários, fragmentando e engessando os profissionais dentro de seus campos de saber e fazer. Essa superação começa pela compreensão de que existe uma conexão constante entre os sujeitos que são cuidados e as técnicas que sobre eles incidem (Anéas & Ayres, 2011). E não se materializa sem que se coloquem em prática alteridade, escuta, diálogo aberto e inclusivo de histórias e trajetórias de vida dos pacientes.

É por meio do encontro, da observação e escuta da vulnerabilidade do outro que se podem conjugar elementos técnicos e psíquicos, fazendo com que o conhecimento científico e formal seja acessível ao outro e permitindo que a história do outro e seus saberes sejam valorizados. Não se trata de um cuidado unilateral (Roselló, 2009). Trata-se de colocar a doença entre parênteses e assumir os sujeitos no centro da discussão. Responder a essa mudança é olhar a saúde em uma perspectiva integrativa, que permita erigir encontros férteis nos serviços e instituições. Torna-se imprescindível sublinhar a importância de uma atuação que desmistifique o doente

crônico e suas demandas por cuidado, para que seja possível romper com isolamentos e segregações institucionais.

A promoção da interdisciplinaridade é o que permite integrar saberes, conhecimentos e práticas que sejam capazes de produzir inovações e elos entre os sujeitos. Unidos por essa tessitura, eles podem passar a compartilhar um sentimento, em uma comunhão que permita desenvolver o senso de pertencimento. Tais sentimentos são veículos para a criação de coletividades que se apoiem, abertas para vencer dores, angústias e para compartilhar alegrias e superações.

Resgatar, fortalecer e incentivar o sentimento de pertencimento é tecer as tramas e os fios entre os sujeitos que podem fazer nascer um reconhecimento da importância de cada parte no todo, e da produção de um todo, que é maior do que cada parte separada. Promover uma tessitura das relações, dos diferentes conhecimentos e práticas é contribuir para a materialização de projetos de felicidade de sujeitos não mais dicotomizados na concepção do fazer, mas que se unem, compartilhando a produção do ser (Ayres, 2004). O cuidado voltado para as condições crônicas de saúde da criança e do adolescente é potencialmente integrado, mas sofre cisões pela maneira como é conduzido. Contudo, traz em seu interior as condições próprias para o restabelecimento dos elos capazes de transformar práticas, saberes e sujeitos.

CONCLUINDO A TRAMA DO TECIDO E PUXANDO NOVOS FIOS

8

As experiências de sofrimento, angústia, medo, resiliência, superação e adaptação de pacientes e familiares estão inscritas nas expressões das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente. Tais experiências mostram que as condições crônicas que acometem esses sujeitos transformam suas vidas, alteram o curso cotidiano da dinâmica familiar e os colocam diante de um universo novo: o universo da saúde, em especial dos cuidados de média e alta complexidade.

Para o profissional, o envolvimento com a assistência a esses pacientes e familiares é um contato não apenas com a experiência do outro, mas também com os limites e possibilidades de suas formas de atuação e intervenção. Essa modalidade do cuidado mexe, a todo momento, com os modos de interagir com o outro, de ver a vida e de entender o sentido da própria prática profissional.

As condições crônicas de saúde da criança e do adolescente devem ser compreendidas para além do um grupo de patologias que caracteriza determinado perfil de adoecimento e de atendimento. Sobretudo, trata-se de condições de adoecimento que convocam os sujeitos, as instituições e a própria política de saúde a repensar o modo como a atenção em saúde é provida, como os sujeitos nela interagem, como os profissionais são formados e como a dinâmica de cuidado se estrutura na rede de serviços de saúde.

Cuidar de crianças e adolescentes crônicos exige entender e atuar de forma integral, o que só se alcança em um campo de trocas e compartilhamento

horizontais nos serviços e entre os atores sociais. É preciso revisitar os modelos de formação dos profissionais e de organização dos serviços e do sistema de saúde para que a perspectiva de rede seja um fio condutor no exercício da horizontalidade das ações e interações entre os sujeitos. Os limites impostos pela verticalização do modelo biomédico de atenção acarretam desagregação do conhecimento e da prática, o que contribui para o distanciamento entre profissionais e familiares no contexto dos serviços e das ações em saúde.

O movimento de inclusão dos familiares no cuidado provido a seus filhos significa muito mais do que a mera transmissão de informações sobre o estado clínico e o cumprimento de suas obrigações como observadores da assistência. Essa inclusão diz respeito a acolhimento, diálogo e escuta, e os coloca no lugar de sujeitos ativos do processo para que se possa construir um cuidado compartilhado e corresponsável.

Além de ser um exercício de parceria e troca para profissionais e familiares, o cuidado compreendido nessa perspectiva articulada e integrada contribui para que a assistência provida esteja menos permeada por conflitos e ao mesmo tempo mais aberta à construção de saberes e conhecimentos que respeitem o universo de referência do paciente. Nesse sentido, a presença de irmãos, avós, tios e tias, pessoas que compõem os elos da vida dos pacientes crônicos, é fundamental quando se pretende dirigir o olhar para além de suas doenças, não os limitando às suas condições.

Não só os encontros entre os sujeitos podem se modificar; o fazer dos profissionais e o estar junto com os usuários também se transformam. A cultura hospitalar se altera na medida em que se vê diante de novas saídas para lidar com a cronicidade. É um cenário em transformação. Com nos movimentos de transição epidemiológica e demográfica, nele as práticas e as formas de conhecer estão sempre em alteração, em processo inacabado e em permanente reinvenção.

A cronicidade vivida na infância e adolescência não representa o fim da vida, mas condições de possibilidade para a promoção de novos laços entre os sujeitos. Nos serviços estudados, a cronicidade pôde ser vista como experiência de vida e como caminho para que novas formas de relação

aconteçam: entre os enfermos e familiares; entre pacientes e profissionais; entre profissionais; entre profissionais e familiares; e até entre serviços e níveis de atenção. Ou seja, as condições crônicas são também caminhos para se reinterpretar a vida e repensar os processos de formação e de trabalho das equipes, serviços e instituições. A busca por prover cuidado nas condições estudadas mostrou-se como caminho para mudanças e transformações nas relações e nas práticas em saúde.

O cuidado mostrou-se crucial não só para a manutenção e continuidade da vida dos pacientes, mas também para permitir que estes encontrem meios para responder às suas demandas e necessidades de saúde. Por isso, quando se trata de favorecer a produção de cuidados em condições crônicas de saúde da criança e do adolescente, destacam-se níveis distintos de investimento: nas relações entre os atores sociais, nas instituições de saúde e nas políticas públicas.

Nas relações entre os atores sociais, a produção de horizontalidades entre familiares e profissionais pode gerar um campo muito mais intenso e rico em trocas de conhecimentos e saberes, em que se favoreça a compreensão mais abrangente e integrada dos pacientes, além de permitir que se erija um agir, de fato, comunicativo.

Nas instituições, a conformação de redes e de maior troca entre serviços e níveis de atenção com o território e com os profissionais contribui para que, no cuidado, se encontrem soluções nascidas de esforços conjuntos. Entender que as condições crônicas de saúde da criança e do adolescente são formas de adoecimento que demandam múltiplos investimentos e promover maior integração entre as instituições e níveis de atenção é contribuir para conformar redes.

As políticas públicas e a gestão das instituições e seus serviços devem dialogar entre si e favorecer que o trabalho se efetive por intermédio das instituições, proporcionando que os investimentos se dirijam a estas. O cuidado em condições crônicas de saúde da criança e do adolescente permite compreender outras formas de estar junto nos encontros entre os sujeitos. A cronicidade é o lugar em que potencialmente se pode criar e reinventar formas de vida e de saúde. Nesse lugar, novos encontros começam

a acontecer, e, por isso, novos laços e formas de sociabilidade e associação podem ser construídos.

NOTAS

- 1 O termo usuário refere-se, como sujeitos da pesquisa, tanto aos pacientes quanto aos familiares que os acompanham na internação, que fazem parte do universo de pessoas que acessam e utilizam os serviços de saúde e interagem com os profissionais e gestores. No âmbito do presente trabalho, sobre o cuidado em condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes internados com direito a ter um acompanhante na internação, os familiares que os acompanham não são considerados pacientes, mas usuários do sistema, ativos no processo de internação de seus filhos. Além disso, segundo a Política Nacional de Humanização (Brasil, 2003), pacientes, profissionais e gestores devem ser considerados como sujeitos que exercem papel ativo no sistema de saúde por meio de suas ações, intervenções e posicionamentos diante da vivência dos processos saúde-doença.
- 2 Os profissionais primeiramente entrevistados também foram as referências para a entrada no campo e o início da pesquisa, devido, justamente, à sua maior experiência com as situações vividas em cada setor.
- 3 As entrevistas ocorreram em locais que propiciaram garantia de privacidade e sigilo, de acordo com a estrutura do serviço. A cada entrevistado foi feita a exposição da pesquisa e de seus objetivos, após o que foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), solicitando-se a sua assinatura.
- 4 Nos termos da filosofia existencialista de Heidegger, filósofo alemão e um dos grandes pensadores do século XX, a existência do ser é anterior à sua função pensamento. Para ele, o homem existe primeiro, para depois pensar. *Dasein*, expressão alemã que pode ser traduzida como ser-aí ou pre-sença, expressa a dinâmica ontológica do ser. O *Dasein* (pre-sença) não é uma substância, mas um exercício, pois é na pre-sença que o homem se constitui como ser. “É na pre-sença que o homem constrói o seu modo de ser, a sua existência, a sua história etc.” (Heidegger, 1995: 309). A construção do ser sempre é historicamente localizada e, por consequência, alimenta-se das relações que são estabelecidas. Os conteúdos fenomenológicos das relações humanas articulam-se com os conteúdos ontológicos. Ou seja, os acontecimentos, fenômenos e elementos da vida humana articulam-se com a própria construção, constituição do ser. Assim, o ser humano se constitui na medida dos encontros, havendo uma intrínseca relação entre o “ser-aí” (*Dasein*/pre-sença) e o “ser-em” (relação), sendo tal relação a expressão do “ser-no-mundo” (Heidegger, 1995: 92). Para Heidegger, o ser-no-mundo pertence ontologicamente à pre-sença, sendo esta um centro irradiador de relações. E a dinâmica própria da

pre-sença (seu movimento) não é senão o exercício de ocupar-se do outro, manifesto por meio de formas de cuidado. Assim, o ser-no-mundo (entendido como exercício de presença e de relação) é essencialmente cuidado (Heidegger, 1995).

- 5 A expressão obstinação terapêutica, também conhecida como futilidade ou encarniçamento terapêutico, se aproxima do conceito de distanásia e se refere ao “uso de recursos voltados ao prolongamento da vida, sem considerar o sofrimento do enfermo” (Menezes, 2011a: 1439, 1440). Eutanásia significa abreviação da vida. Pode ser definida como “ativa ou passiva; voluntária ou involuntária (...) a ativa envolve a ação de um médico, com administração de injeção letal; a passiva se refere à omissão de recursos necessários para a manutenção da vida do doente. Na voluntária, o doente expressa seu desejo; a involuntária refere-se à sua incapacidade de expressar tal escolha”. Há também o suicídio assistido, “que se distingue da eutanásia, pois é o próprio doente que comete o ato, com drogas prescritas pelo médico para este propósito” (Menezes, 2011b: 139, 140). A ortotanásia busca respeitar o tempo considerado correto (pela equipe médica) do processo de morte, com o foco no conforto, na analgesia e na sedação. “A ênfase da ortotanásia não incide sobre a antecipação da morte nem sobre o prolongamento da vida, à custa de sofrimento” (Menezes, 2013: 220).
- 6 O termo maternagem ampliada refere-se à inclusão de pessoas ou de um grupo de familiares em contextos em que há ausência de um companheiro. Essas pessoas podem apoiar, participar e acompanhar a gestação e os cuidados iniciais com o bebê (Braga & Morsch, 2003a).
- 7 Para autores contemporâneos como Merhy e colaboradores (2007), o trabalho em saúde é considerado vivo, pois seu objeto não é totalmente estruturado e suas ações se configuram em processos de intervenção em ato, operando através das relações e de encontros de subjetividades, para além dos saberes tecnológicos estruturados. As tecnologias utilizadas podem ser consideradas “leve, leve-dura e dura”: a primeira se relaciona às produções de vínculo, acolhimento, autonomia e gestão; a segunda, aos saberes estruturados nas diversas especialidades; e a última, às tecnologias aplicadas ao campo.
- 8 O Método Canguru foi idealizado na Colômbia no fim dos anos 1970, como proposta de melhorar os cuidados prestados ao recém-nascido pré-termo naquele país, visando a reduzir os custos da assistência perinatal e a promover, por meio do contato pele a pele precoce entre a mãe e o seu bebê, maior vínculo afetivo, maior estabilidade térmica e melhor desenvolvimento. Ao longo do tempo, a técnica se estabeleceu no Brasil, como parte dos princípios da atenção humanizada, pois reduz o tempo de separação entre mãe e recém-nascido, favorecendo o vínculo; permite um controle térmico adequado; contribui para a redução do risco de infecção

hospitalar; reduz o estresse e a dor do recém-nascido; aumenta as taxas de aleitamento materno; melhora a qualidade do desenvolvimento neurocomportamental e psicoafetivo do recém-nascido; propicia melhor relacionamento da família com a equipe de saúde; possibilita maior competência e confiança dos pais no cuidado do seu filho, inclusive após a alta hospitalar; reduz o número de reinternações; e contribui para a otimização de leitos de unidades de terapia intensiva e de cuidados intermediários neonatais (Brasil, 2011).

- 9 Ambu é um equipamento que promove ventilação artificial, enviando o ar enriquecido de oxigênio ou ar comprimido para o pulmão, em casos de afogamento, asfixia por substâncias tóxicas e infarto, entre outros. O BiPAP (*Bilevel Positive Pressure Airway*) é um dos tipos de respirador mecânico usados no suporte ventilatório por pressão, empregados para a ventilação não invasiva. Semelhante a um compressor, ele tem a capacidade de gerar um fluxo de ar para o paciente, fazendo com que a pressão nas vias aéreas do indivíduo se mantenha permanentemente positiva.
- 10 O filósofo e sociólogo francês Marcel Mauss (2009) estudou as modalidades de troca nas sociedades arcaicas e verificou que essas modalidades estiveram e estão presentes em todas as formas assumidas pelas sociedades. Segundo o autor, a lógica de mercado e a lógica estatal não substituem os modos pelos quais os vínculos e alianças se constituem. Para Mauss, a vida social é um sistema complexo de dar, receber e retribuir a que todos os sujeitos estão submetidos segundo determinados parâmetros morais definidos coletivamente. Contudo, esse envolvimento não é absolutamente obrigatório, havendo liberdade para o trânsito. A dádiva ou o dom não se limita a qualquer identificação particular (religiosa, caritativa, econômica), pois se trata de um sistema de dar, receber e retribuir que está na base da construção dos vínculos sociais. Com base nas contribuições do autor e de todos aqueles que deram continuidade aos estudos sobre a dádiva, foi instituído na França em 1981 o Movimento Anti-Utilitarista das Ciências Sociais (M.A.U.S.S.), que homenageia Mauss e divulga o caráter antiutilitarista da teoria da dádiva e seu potencial como crítica à doutrina neoliberal (Caillé, 2002; Godbout, 1999; Martins, 2005, 2008).
- 11 A influência das teorias tayloristas na organização do processo de trabalho, com a divisão e parcialização das tarefas entre profissionais específicos, dominou os princípios da gerência e da gestão durante boa parte do século XX. Tais teorias, centradas em princípios racionalizadores, fundamentam a determinação do melhor funcionário para a tarefa a ser realizada, assim como a separação entre a concepção e a execução (Matos & Pires, 2006).
- 12 Os procedimentos de enfermagem em pacientes crônicos envolvem variadas tarefas, como banho, alimentação, curativo, troca de bolsas intestinais, colocação de cateteres e outras, cuja execução pode levar mais tempo devido às condições clínicas dos doentes. No caso de bebês crônicos ou prematuros, os movimentos são

minuciosos e delicados, exigindo tempo, proximidade e dedicação dos profissionais. Todos esses fatores tornam intenso o trabalho da Enfermagem no cuidado de doentes pediátricos crônicos.

- 13 O termo morte moderna foi cunhado por Philippe Ariès (1981) em seus estudos sobre atitudes sociais diante da morte no Ocidente. O autor faz uma distinção entre a expressão da morte na modernidade e o modelo tradicional em que a morte era vivida junto à família, tornando-se um evento social.
- 14 Displasia broncopulmonar é uma das principais causas de doença pulmonar crônica em lactentes, associada a “hospitalizações frequentes e prolongadas, podendo levar a alterações no desenvolvimento neuropsicomotor e no crescimento pôndero-estatural. A patogênese é complexa e influenciada principalmente por prematuridade, infecção, oxigênio suplementar e ventilação mecânica” (Monte *et al.*, 2005: 99).
- 15 Pentalogia de Cantrel é uma doença rara que se pronuncia ainda no momento da gestação e se caracteriza por uma combinação de defeitos congênitos que afeta as seguintes estruturas do corpo do bebê: esterno, parede abdominal, diafragma, pericárdio e coração (Hazin *et al.*, 1995).
- 16 Conceito muito discutido à luz da perspectiva médica, pois versa sobre um dispositivo normativo de códigos profissionais e de políticas públicas que visa a proteger a integridade das pessoas envolvidas em uma situação de conflito moral (Diniz, 2011).
- 17 Segundo Bourdieu (2013), capital não se limita ao acúmulo de bens e riqueza no sentido marxista, mas designa também recursos e poderes que circulam e estão presentes nas atividades sociais. O termo abarca o universo social e cultural, por onde circulam saberes, conhecimentos, relações de dominação e poder, por meio dos quais os sujeitos acessam bens simbólicos e ocupam posições de maior ou menor prestígio social.
- 18 Mãe acolhedora foi o nome dado pelo hospital ao profissional médico que recebe os pacientes encaminhados e que pela primeira vez estão sendo admitidos na unidade. Esse profissional recebe, acolhe, estuda e avalia cada caso.
- 19 Encefalopatia epiléptica na infância considerada das mais severas, a síndrome de Lennox-Gastaut é acompanhada por múltiplas crises epiléticas e atraso mental (Maldonado & Avellán, 2009).
- 20 Enfermidade neurodegenerativa transmitida geneticamente, a doença de Canavan é caracterizada pela degeneração da matéria branca do cérebro e a decorrente atrofia cerebral progressiva; os primeiros sintomas incluem perda de habilidades motoras, perda do controle muscular, e a progressão da doença leva à paralisia, à cegueira e a ataques epiléticos (Zano *et al.*, 2011).

REFERÊNCIAS

- ADAM, P. & HERLIZCH, C. *Sociologia da Doença e da Medicina*. Bauru: Educs, 2001.
- ALANEN, L. Estudos feministas/estudo da infância: paralelos, ligações e perspectivas. In: CASTRO, L. R. (Org.). *Da Invisibilidade à Ação: crianças e jovens na construção da cultura*. Rio de Janeiro: Faperj, Nau, 2001.
- ALMEIDA, M. I. *et al.* Ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 10(1): 36-46, 2006.
- ALVES, C. A. *Desafios da Humanização no Contexto do Cuidado da Enfermagem Pediátrica de Média e Alta Complexidade*, 2009. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz.
- ALVES, C. A.; DESLANDES, S. F. & MITRE, R. M. A. Desafios da humanização no contexto do cuidado da enfermagem pediátrica de média e alta complexidade. *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*, 13(1): 581-594, 2009.
- ALVES, C. A.; DESLANDES, S. F. & MITRE, R. M. A. A gestão do processo de trabalho da enfermagem em uma enfermaria pediátrica de média e alta complexidade: uma discussão sobre cogestão e humanização. *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*, 15(37): 351-361, 2011.
- ANÉAS, T. V. & AYRES, J. R. C. M. Significados e sentidos das práticas de saúde: a ontologia fundamental e a reconstrução do cuidado em saúde. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 15(38): 651-662, 2011.
- ARAÚJO, L. F. S., BELLATO, R. & HILLER, M. Itinerário terapêutico e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: PINHEIRO, R. *et al.* (Orgs.). *Avaliação em Saúde na Perspectiva do Usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro, Recife, São Paulo: Cepesc, IMS/Uerj, Editora Universitária UFPE, Abrasco, 2009.
- ARIÈS, P. *História Social da Criança e da Família*. Rio de Janeiro: LTC, 1981.
- AYRES, J.R.C.M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, 13(3): 16-29, 2004.

BARROS, M. E. B. Seria possível uma prática do cuidado não reflexiva? O cuidado como atividade. In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R. A. (Orgs.). *Razões Públicas para a Integralidade em Saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: IMS/Uerj, Cepesc, Abrasco, 2007.

BARROS, M. E. B. De amoladores de faca e cartógrafos: a atividade do cuidado. In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R. A. (Orgs.). *Cuidar do Cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde*. Rio de Janeiro: IMS/Uerj, Cepesc, Abrasco, 2008.

BASZANGER, I. Déchiffrer la douleur chronique: deux figures de la pratique médicale. *Sciences Sociales et Santé*, 9(2): 31-78, 1991.

BELLATO, R. et al. Itinerário terapêutico de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: PINHEIRO, R. C. & MARTINS, P. H. N. (Orgs.). *Avaliação em Saúde na Perspectiva do Usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro, Recife, São Paulo: Cepesc, IMS/Uerj, Editora Universitária UFPE, Abrasco, 2009.

BENEVIDES, R. & PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(3): 561-571, 2005.

BOFF, L. *Saber Cuidar: ética do humano: compaixão pela terra*. Petrópolis: Vozes, 2011.

BOFF, L. *O Cuidado Necessário: na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade*. Petrópolis: Vozes, 2012.

BOURDIEU, P. Capital simbólico e classes sociais. *Novos Estudos Cebrap*, 96: 105-115, 2013. Disponível em: <www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-33002013000200008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: fev. 2014.

BRAGA, N. A. & MORSCH, D. S. Os primeiros dias da UTI. In: MOREIRA, M. E. L.; BRAGA, N. A. & MORSCH, D. S. (Orgs.). *Quando a Vida Começa Diferente: o bebê e sua família na UTI Neonatal*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003a.

BRAGA, N. A. & MORSCH, D. S. Maternagem ampliada. In: MOREIRA, M. E. L.; BRAGA, N. A. & MORSCH, D. S. (Orgs.). *Quando a Vida Começa Diferente: o bebê e sua família na UTI Neonatal*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003b.

BRAGA, N. A. & MORSCH, D. S. Quando o bebê morre. In: MOREIRA, M. E. L.; BRAGA, N. A. & MORSCH, D. S. (Orgs.). *Quando a Vida Começa Diferente: o bebê e sua família na UTI Neonatal*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003c.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*, promulgada em 5 de outubro de 1988. Contém as emendas constitucionais posteriores. Brasília: Senado Federal, 1988.

BRASIL. *HumanizaSUS – Política Nacional de Humanização: humanização como eixo norteador das práticas de atuação e gestão em todas as esferas do SUS*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização, 2003.

BRASIL. *Atenção Humanizada ao Recém-nascido de Baixo Peso: Método Canguru*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2011.

BUSS, P. M. & PELLEGRINO FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. *Physis*, 17(1): 77-93, 2007.

- CAILLÉ, A. *Antropologia do Dom*. Petrópolis: Vozes, 2002.
- CAMARGO JR., K. R. A filosofia empírica da atenção à saúde. In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R. A (Orgs.). *Razões Públicas para a Integralidade em Saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: IMS/Uerj, Cepesc, Abrasco, 2007.
- CAMPOS, R. O. Mudando os processos de subjetivação em prol da humanização da assistência. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(1): 15-29, 2004.
- CAMPOS, G. W. S. & AMARAL, M. A. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(4): 849-859, 2007.
- CANESQUI, A. M. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: CANESQUI, A. M. *Olhares Socioantropológicos sobre os Adoecidos Crônicos*. São Paulo: Hucitec, 2007.
- CAPRARA, A. & FRANCO, A. L. Z. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. *Cadernos de Saúde Pública*, 15(3): 647-654, 1999.
- CAPRARA, A. & LANDIM, L. P. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*, 12(25): 363-376, 2008.
- CARVALHO, M. S. & MOREIRA, M. C. N. Hospital Promotor de Saúde? Uma etnografia do cuidado leigo e profissional com crianças e adolescentes com doenças crônicas e deficiências, 2013. Relatório parcial referente ao período de agosto de 2012 a agosto de 2013.
- CASTRO, L. R. Da invisibilidade à ação: crianças e jovens na construção da cultura. In: CASTRO, L. R. (Org.). *Crianças e Jovens na Construção da Cultura*. Rio de Janeiro: Nau, Faperj, 2001.
- CASTRO, E. K. & PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia – Reflexão e Crítica*, 15(3): 625-635, 2002.
- CHARMAZ, K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2): 168-195, 1983.
- CLIFFORD, J. *A Experiência Etnográfica: antropologia e literatura no século XX*. 3. ed. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2008.
- COSTA, R. & PADILHA, M. I. A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal possibilitando novas práticas no cuidado ao recém-nascido. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(2): 248-255, 2011.
- COSTA, M. T. F.; GOMES, M. A. & PINTO, M. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(10): 4.147-4.159, 2011.
- COSTA, A. L. R. C. *et al.* T. O percurso na construção de itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado. In: PINHEIRO, R. & MARTINS, P. H. (Orgs.). *Avaliação em Saúde na Perspectiva do Usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro, Recife, São Paulo: Cepesc, IMS/Uerj, Editora Universitária UFPE, Abrasco, 2009.
- CRESWELL, J. W. Five qualitative traditions of inquiry. In: CRESWELL, J. W. *Qualitative and Researcher Design: choosing among five traditions*. London: Sage Publications, 1997.

- DELORS, J. et al. *Educação, um Tesouro a Descobrir: relatório para a Unesco da Comissão Internacional sobre Educação para o Século XXI*. Brasília: Unesco, Ministério da Educação, Cortez, 1998.
- DESLANDES, S. F. O cuidado como valor e *ethos* da prática em saúde. In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R. A. (Orgs.). *Razões Públicas para a Integralidade em Saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: IMS/Uerj, Cepesc, Abrasco, 2007.
- DESLANDES, S. F. & MITRE, R. M. A. Processo comunicativo e humanização em saúde. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 3(supl. 1): 641-649, 2009.
- DINIZ, D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8): 1.741-1.748, 2006.
- DINIZ, D. Objeção de consciência e aborto: direitos e deveres dos médicos na saúde pública. *Revista de Saúde Pública*, 45(5): 981-985, 2011.
- DUARTE, J. G. et al. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? *Physis*, 22(1): 199-214, 2012.
- DUARTE, M. C. S. & MOREIRA, M. C. N. Autonomia e cuidado em terapia intensiva pediátrica: os paradoxos da prática. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 15(38): 687-700, 2011.
- FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimento para constatar saturação teórica. *Cadernos de Saúde Pública*, 27(2): 389-394, 2011.
- FONTES, B. Sobre trajetórias de sociabilidade: a ideia de rede de saúde comunitária. In: MARTINS, P. H. & FONTES, B. (Orgs.). *Redes Sociais e Saúde: novas possibilidades teóricas*. Recife: UFPE, 2004.
- FOUCAULT, M. *O Nascimento da Clínica*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1980.
- FURTADO, J. P. Equipes de referência: arranjo institucional para potencializar a colaboração entre disciplinas e profissões. *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*, 11(22): 239-245, 2007.
- GODBOUT, J. *O Espírito da Dádiva*. Rio de Janeiro: FGV, 1999.
- GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. São Paulo: LTC, 2004.
- GOMES, I. L.V.; CAETANO, R. & JORGE, M. S. B. Compreensão das mães sobre a produção do cuidado pela equipe de saúde de um hospital infantil. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(1): 84-90, 2010.
- GONÇALVES, R. B. *Tecnologia e Organização Social das Práticas de Saúde*. São Paulo: Hucitec, Abrasco, 1994.
- GONZAGA, M. L. C & ARRUDA, E. M. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 6(5): 17-26, 1998.
- GRUBER, R. *La Etnografía: método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno, 2011.
- GUEDES, C. R.; NOGUEIRA, M. I. & CAMARGO JR, K.R. A subjetividade como anomalia: contribuições epistemológicas para a crítica do modelo biomédico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 11(4): 1.093-1.103, 2006.

- HAZIN, S. *et al.* Pentalogia de Cantrell: relato de caso. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*, 10(4): 211-213, 1995.
- HEIDEGGER, M. *Ser e Tempo*. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 1995.
- HENNIG, M. A. S.; GOMES, M. A. S. M. & MORSCH, D. S. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: Método Canguru e cuidado centrado na família – correspondências e especificidades. *Physis*, (3): 835-852, 2010.
- HOLANDA, E. R. & COLLET, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 45(2): 381-389, 2011.
- LAMY, Z. C. Método Canguru: facilitando o encontro entre o bebê e sua família na UTI Neonatal. In: MOREIRA, M. E. L.; BRAGA, N. M. & MORSCH, D. S. (Orgs.). *Quando a Vida Começa Diferente: o bebê e sua família na UTI Neonatal*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.
- LAPLANTINE, F. *Aprender Antropologia*. São Paulo: Brasiliense, 2003.
- LEITE, N. S. L. & CUNHA, S. R. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 11(1): 92-97, 2007.
- LENINGER, M. *Care: the essence of nursing and health*. Thorofare, NJ: Slack, 1984.
- LIMA, T. C. & VARGAS, M. A. O. Cuidado domiciliar intensivo: uma possível realidade do Sistema Único de Saúde? *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(6): 658-661, 2004.
- LOPES, A. F. C. *et al.* Práticas de integralidade e as redes sociais: possibilidades avaliativas para a construção da cidadania de famílias de crianças em condições crônicas. In: PINHEIRO, R. & MARTINS, P.H. (Orgs.). *Avaliação em Saúde na Perspectiva do Usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro, Recife, São Paulo: Cepesc, IMS/Uerj, Editora Universitária UFPE, Abrasco, 2009.
- MACHADO, A. Cantares. Disponível em: <www.escritas.org/pt/poema/10543/cantares>. Acesso em: fev. 2014.
- MALDONADO, L. B. & AVELLÁN, A. J. M. Síndrome de Lennox-Gastaut. *El Residente*, 4(2): 56-66, 2009.
- MARTINS, P. H. A sociologia de Marcel Mauss: dádiva, simbolismo e associação. *Crítica de Ciências Sociais*, 73: 45-66, 2005.
- MARTINS, P. H. De Lévi-Strauss a M.A.U.S.S (movimento anti-utilitarista nas ciências sociais): itinerários do dom. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 23(66): 105- 207, 2008.
- MATOS, E. & PIRES, D. Teorias administrativas e organização do trabalho: de Taylor aos dias atuais, influências no setor saúde e na enfermagem. *Texto e Contexto de Enfermagem*, 15(3): 508-514, 2006.
- MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R & MATTOS, R.A (Orgs.). *Os Sentidos da Integralidade na Atenção e no Cuidado à Saúde*. Rio de Janeiro: IMS/Uerj, Abrasco, 2001.
- MAUSS, M. *Ensayo sobre el Don*. Buenos Aires: Katz Editores, 2009.

- MELLO, D. F. *et al.* Cuidados maternos a crianças de baixo peso ao nascer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 36(3): 262-269, 2002.
- MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(5): 2.297-2.305, 2010.
- MENEZES, R. A. Tecnologia e ‘morte natural’: o morrer na contemporaneidade. *Physis*, 13(2): 129-147, 2003.
- MENEZES, R. A. Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde-doença. *Physis*, 21(4): 1.429-1.449, 2011a.
- MENEZES, R. A. Demanda por eutanásia e condição de pessoa: reflexões em torno do estatuto das lágrimas. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, 9: 137-153, 2011b.
- MENEZES, R. A. & BARBOSA, P. C. A construção da ‘boa morte’ em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9): 2.653-2.662, 2013.
- MERCADO-MARTÍNEZ, F. J. & HERNÁNDEZ-IBARRA, E. Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estudio cualitativo en México. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(9): 2.178-2.186, 2007.
- MERHY, E. E. Cuidado com o cuidado em saúde: saiba explorar seus paradoxos para defender a vida, 2004. Disponível em: <www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy>. Acesso em: 15 ago. 2009.
- MERHY, E. E. *et al.* Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerindo o trabalho em saúde. In: MERHY E. E. & ONOCKO, R. (Orgs.). *Agir em Saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec, 2007.
- MINAYO, M. C. S. Dilemas do setor Saúde diante de suas propostas humanistas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(1): 15-29, 2004.
- MITRE, R. M. A. O brincar no processo de humanização da produção de cuidados pediátricos. In: DESLANDES, S. F. (Org.). *Humanização dos Cuidados em Saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.
- MOLINA, R. C. M. Presença da família nas unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: visão da equipe multidisciplinar. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 11(3): 437- 444, 2007.
- MONTE, L. F. V. *et al.* Displasia broncopulmonar. *Jornal de Pediatria*, 81: 99-110, 2005.
- MOREIRA, M. C. N. Dádiva, reciprocidade e associação em rede na área da saúde: uma perspectiva socioantropológica. In: MARTINS, P. H. & CAMPOS, R. B. C. (Orgs.). *Polifonia do Dom*. Recife: UFPE, 2006.
- MOREIRA, M. C. N. Dádiva e rede na saúde: circuitos de troca e construção de estratégias de cuidado. In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R. A. (Orgs.) *Razões Públicas para a Integralidade em Saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro, Cepesc, IMS/Uerj, Abrasco, 2007.
- MOREIRA, M. C. N. Uma cartografia dos dispositivos institucionais de humanização da atenção à saúde em ambientes hospitalares: um enfoque a partir do processo de trabalho e do associativismo em saúde. Relatório Final de Pesquisa. Edital Universal CNPq, 2013.

MOREIRA, M. C. N. & BOMFIM, O. L. Um nascimento diferente. In: MOREIRA, M. E. L.; BRAGA, N. A. & MORSCH, D. S. (Orgs.). *Quando a Vida Começa Diferente: o bebê e sua família na UTI Neonatal*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

MOREIRA, M. C. N. & GOLDANI, M. Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2): 321-327, 2010.

MOREIRA, M. C. N.; BOMFIM, O. & LLERENA JR, J. Esperando um bebê de risco. In: MOREIRA, M. E. L.; BRAGA, N. A. & MORSCH, D. S. (Orgs.). *Quando a Vida Começa Diferente: o bebê e sua família na UTI Neonatal*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

MORSCH, D. S. & BRAGA, N. A. Os irmãos do bebê. In: MOREIRA, M. E. L.; BRAGA, N. A. & MORSCH, D. S. (Orgs.). *Quando a Vida Começa Diferente: o bebê e sua família na UTI Neonatal*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

NUNES, J. A. *Entre Comunidades de Prática e Comunidades Virtuais: os mundos da ciência e as suas mediações*. Coimbra: Oficina do Centro de Estudos Sociais, 1996.

NUNES, B. F. *Sociedade e Infância no Brasil*. Brasília: Editora UnB, 2003.

OLIVEIRA, I. C. S. *Da Mãe Substituta à Enfermeira Pediátrica*. Rio de Janeiro: Editora Anna Nery, 1998.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Cuidados Inovadores para Condições Crônicas: componentes estruturais de ação – relatório mundial*. Brasília: OMS, 2003.

PAUL, P. *Formação do Sujeito e Transdisciplinaridade*. São Paulo: Triom, 2009.

PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. *Revista de Saúde Pública*, 35(1): 103-109, 2001.

PELLEGRINO, E. The caring ethics. In: BISHOP, A. H. & SCUDER, JR (Eds.). *Caring, Curing, Coping: nurse, physician, patient relationships*. University, AL: University of Alabama Press, 1985.

PIERRE, A.; KAUFMANN, A. & WAISSMAN, R. Vivre une maladie grave: analyse d'une situation de crise. *Revue Française de Sociologie*, 32(4): 652-655, 1991.

PINHEIRO, R. Cuidado como valor: um ensaio sobre o (re)pensar e a ação na construção de práticas eficazes de integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R. A. (Orgs.). *Razões Públicas para a Integralidade em Saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: IMS/Uerj, Cepesc, Abrasco, 2007.

PIRES, D. *Reestruturação Produtiva e Trabalho em Saúde no Brasil*. 2. ed. São Paulo: Confederação Nacional dos Trabalhadores em Seguridade Social/CUT, Annablume, 2008.

ROLLO, A. & OLIVEIRA, R. C. É possível construir novas práticas assistenciais no hospital público? In: MERHY, E. E. & ONOCKO, R. (Orgs.). *Agir em Saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec, 2007.

ROSELLÓ, F. T. *Antropologia do Cuidar*. Petrópolis: Vozes, 2009.

SABATÉS, A. L. & BORBA, R. I. H. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 13(6): 968-973, 2005.

SANTA ROZA, E. Um desafio às regras do jogo: o brincar como proposta de redefinição da criança hospitalizada. In: SANTA ROZA, E. & REIS, E. S. (Orgs.). *Da Análise na Infância ao Infantil na Análise*. Rio de Janeiro: Contra Capa, 1997.

SANTOS, R. A. & MOREIRA, M. C. N. Resiliência e morte: o profissional de enfermagem frente ao cuidado de crianças e adolescentes no processo de finitude da vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(12): 4.869-4.878, 2014.

SANTOS FILHO, S. B.; BARROS, M. E. B. & GOMES, R. S. A Política Nacional de Humanização como política que se faz no processo de trabalho em saúde. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 13(supl. 1): 603-613, 2009.

SCHMIDT, K. T. *et al.* Primeira visita ao filho internado na UTIN: percepções dos pais. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 16(1): 73-81, 2012.

SILVA, M. G. N. Doenças crônicas na infância: conceitos, prevalências e repercussões emocionais. *Revista de Pediatria do Ceará*, 2(2): 29-32, 2001.

SIMMEL, G. *Questões Fundamentais da Sociologia*. Rio de Janeiro: Zahar, 2006.

SOUSA, F. G. M.; ERDMANN, A. L. & MOCHEL, E. G. Condições limitadoras para a integralidade do cuidado à criança na atenção básica de saúde. *Texto & Contexto Enfermagem*, 20(esp.): 263-271, 2011.

STRAUSS, A. L. *et al.* *Social Organization of Medical Work*. 2. ed. New Jersey: Transaction Publishers, 1997.

VIEIRA, N. S. O papel das comunidades de prática na aprendizagem organizacional. In: SIMPÓSIO DE EXCELÊNCIA EM GESTÃO E TECNOLOGIA – SEGEeT, III, 2006, Resende. *Anais...*

WALDOW, V. R. *Cuidado Humano: o resgate necessário*. 3. ed. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 2001.

WALDOW, V. R. *O Cuidado na Saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos*. Petrópolis: Vozes, 2004.

WALDOW, V. R. Atualização do cuidar. *Aquichan*, 8(1): 85-96, 2008.

ZANO, S. *et al.* Modification of aspartoacylase for potential use in enzyme replacement therapy for the treatment of Canavan disease. *Molecular Genetics and Metabolism*, 102(2): 176-180, 2011.

OUTROS TÍTULOS DA COLEÇÃO CRIANÇA, SAÚDE E MULHER

Cenas de Parto e Políticas do Corpo
Rosa Giatti Carneiro, 2015

Vértice do Impensável: um estudo de narrativas em síndrome de Down
Ana Cristina Bohrer Gilbert, 2012

Família Contemporânea e Saúde: significados, práticas e políticas públicas
Leny A. Bomfim Trad (Org.), 2010

Sexualidade Masculina, Gênero e Saúde
Romeu Gomes, 2008

Valores Familiares e Uso Abusivo de Drogas
Miriam Schenker, 2008

Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância:
implantação e avaliação no Brasil
Antonio José Ledo Alves da Cunha, Yehuda Benguigui
e Maria Anice Sabóia Fontenele e Silva (Orgs.), 2006

Humanização dos Cuidados em Saúde: conceitos, dilemas e práticas
Suely Ferreira Deslandes (Org.), 2006

Bioética e Saúde: novos tempos para mulheres e crianças?
Marlene Braz e Fermin Roland Schramm (Orgs.), 2005

Labirinto de Espelhos: formação da autoestima na infância e adolescência
Simone Gonçalves de Assis e Joviana Quintes Avanci, 2004

O Recém-Nascido de Alto Risco: teoria e prática do cuidar
Maria Elisabeth Lopes Moreira, José Maria de Andrade Lopes
e Manoel de Carvalho (Orgs.), 2004

Quando a Vida Começa Diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal
Maria Elisabeth Lopes Moreira, Nina de Almeida Braga
e Denise Streit Morsch (Orgs.), 2003

Caminhos do Pensamento: epistemologia e método
Maria Cecília de Souza Minayo e Suely Ferreira Deslandes (Orgs.), 2002

Formato: 16 x 23 cm
Tipologia: Carleton | Carmina Lt Bt
Papel: Pólen Bold 70g/m² (miolo)
Cartão Supremo 250g/m² (capa)
CTP, impressão e acabamento: Imos Gráfica e Editora Ltda.
Rio de Janeiro, setembro de 2016

Não encontrando nossos títulos em livrarias, contactar a Editora Fiocruz:
Av. Brasil, 4036, térreo, sala 112 – Manguinhos
21040-361 – Rio de Janeiro – RJ
Tel.: (21) 3882-9039 e 3882-9007
Telefax: (21) 3882-9006
editora@fiocruz.br
www.fiocruz.br/editora

Os estudos da saúde da criança e da mulher se desvencilham, gradativamente, de uma visão puramente médica dos problemas a que se dedicavam, incorporando novas abordagens disciplinares. Isto levou a criticar a ótica que percebia a mulher apenas como mãe, ou a que ignorava os apelos da subjetividade da criança.

Buscando superar tais limitações, a coleção *Criança, Mulher e Saúde* está aberta ao novo, que se pode inaugurar em diversos aspectos desse complexo campo que é a atenção à saúde da criança e da mulher, tanto sob a forma de relatos de pesquisas, descrições de casos e textos técnicos de grande abrangência quanto com inovações metodológicas que venham questionar o estabelecido e fundar novas possibilidades.



Aqui serão partilhadas várias óticas do conhecimento, abordagens disciplinares e interdisciplinares, visando à melhor compreensão do objeto de trabalho que engloba a clínica médica, as ciências sociais e humanas, as ciências básicas e a saúde coletiva.

